

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE POSTGRADO
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**AUTOESTIGMA EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA
EN ETAPA LEVE:**

APROXIMACIÓN AL FENÓMENO EN POBLACIÓN CHILENA

JEAN GAJARDO JAUREGUI

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR EN SALUD PÚBLICA

Director de Tesis: Dr. Rubén Alvarado Muñoz

Santiago, Agosto 2018

Esta tesis doctoral fue realizada con el apoyo de la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica - CONICYT, a través de Beca Nacional PFCHA/DOCTORADO BECA NACIONAL/2012 – 21120639.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a la Comisión Evaluadora de Tesis, por participar en este proceso disponiendo de su valioso tiempo y conocimiento. Gracias a cada uno(a) de sus miembros por su rigurosidad propiciando en cada instancia evaluativa una excelente calidad humana. Desde mi admiración por el trabajo académico que cada uno(a) de los(as) profesores evaluadores ha realizado, ha sido un honor poder contar con su presencia en mi formación doctoral.

Agradezco al Dr. Rubén Alvarado, Director de Tesis, por su confianza en esta idea y su disposición a apoyarme desde el primer momento en el que se generó. Agradezco su constante disposición y el haber respondido de inmediato cada llamada, mensaje, y correo, en ocasiones en los horarios más inadecuados.

A la Dra. Andrea Slachevsky y profesionales de Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias, Servicio de Neurología, Hospital del Salvador, por también confiar en esta idea de investigación y facilitar mi vínculo con personas con problemas cognitivos y sus familias.

Agradezco a mis padres, por su apoyo y cariño, especialmente en aquellos días en que el estudio pasó la cuenta. Agradezco también a mis amigos y amigas, por ayudarme a equilibrar el descanso y el estudio, y por tolerarme en aquellos momentos en los que mi único tema de conversación fue la tesis.

Agradezco a los cafés del barrio Bellas Artes, por posibilitar tardes y noches de trabajo, y por cerrar algunos minutos más tarde para no anular mi inspiración.

Finalmente, agradezco a las personas que con generosidad compartieron su experiencia de vivir con dificultades cognitivas. De igual modo, gracias a sus familiares, por su disposición y confianza hacia mí. Las instancias de trabajo conjunto no fueron solamente un aprendizaje académico, sino que también un espacio de encuentro genuino entre personas. Por lo anterior, estoy profundamente agradecido.

CONTENIDOS

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
1. ANTECEDENTES	6
1.1 Envejecimiento poblacional y cambio epidemiológico en Chile	6
1.2 Demencias, un tema urgente para la Salud Global y Local	9
1.3 Políticas públicas para el enfrentamiento de la demencia	15
1.4 Estigma hacia la demencia: antecedentes cualitativos y cuantitativos	21
2. MARCO TEÓRICO	33
2.1 Noción de demencia y características del proceso diagnóstico	33
2.2 Definición de demencia leve.....	43
2.3 Estigma y autoestigma: definiciones y marcos conceptuales	45
2.4 Estigma hacia la vejez y su articulación con el estigma hacia la demencia	51
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	53
4. HIPÓTESIS	53
5. OBJETIVOS	54
5.1 Objetivo general.....	54
5.2 Objetivos específicos	54
6. MÉTODO	55
6.1 Diseño y características del estudio.....	55
6.2 Marco muestral y procedimiento de acceso a participantes.....	64
6.4 Plan de trabajo.....	66
7. MARCO DE ANÁLISIS ÉTICO Y LEGAL	68
7.1 Competencia, autonomía y consentimiento en personas con demencia	68
7.2 Escenario legal de regulación de la investigación en Chile.....	69
7.3 Algunas recomendaciones y consensos internacionales para la inclusión de personas con trastornos cognitivos en investigación.....	70
7.4 Consideraciones particulares para este proyecto de tesis	72

8. RESULTADOS	73
8.1 Artículo 1: Self-stigma embedded in the experiences of people after the diagnosis of mild Alzheimer disease.....	74
8.2 Artículo 2: Experiencias luego de recibir el diagnóstico de Alzheimer: aportes al proceso diagnóstico integral.....	91
8.3 Artículo 3: Desarrollo de un cuestionario para la evaluación de autoestigma en personas con demencia por enfermedad de Alzheimer	102
9. DISCUSIÓN	120
9.1 Logro de los objetivos de investigación y contexto de los hallazgos	120
9.2 Contraste de hallazgos con hipótesis de investigación	122
9.3 Fortalezas y limitaciones	124
9.4 Implicancias y proyecciones de los hallazgos	128
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	131
ABREVIATURAS	143
ANEXOS	144
Anexo 1. Consentimiento informado	144
Anexo 2. Tabla COREQ-32 para reporte de investigación cualitativa	151
Anexo 3. Material de para consejería de participantes y familiar de referencia.....	155

ÍNDICE DE TABLAS

N°	Título	Pág
1	Distribución de la población adulta mayor según grupos de edad en Chile, ambos sexos, periodo 2000 – 2050	8
2	Evolución de la esperanza de vida al nacer en Chile en el periodo 1950 - 2025	8
3	Principales condiciones de salud causantes de pérdida de años de vida saludable en personas de ambos sexos entre 60 y 74 años de edad	12
4	Principales condiciones de salud causantes de pérdida de años de vida saludable en personas de ambos sexos de 75 y más años de edad	12
5	Estudios empíricos sobre autoestigma en demencia al año 2014	26
6	Instrumentos de evaluación del autoestigma en condiciones de salud mental y otras condiciones genéricas	30
7	Características de diferentes paradigmas en torno a la definición de la demencia	34
8	Ventajas y desventajas del diagnóstico temprano de la demencia en tres niveles de implicados	40
9	Resumen de características de la investigación en sus dos etapas	63

ÍNDICE DE FIGURAS

N°	Título	Pág
1	Distribución porcentual de la población por sexo, según grupos quinquenales de edad. CENSO 2002 y estimada al 2050	7
2	Proyecciones del número de personas con demencia en el mundo	10
3	Proyecciones del número de personas con demencia en Chile	11
4	Niveles de alcance de objetivos en planes nacionales de demencia	20
5	Niveles cognitivos del autoestigma según Corrigan	48
6	Estructura adaptada del estigma internalizado	49
7	Tipos de estigma hacia la enfermedad	50
8	Diseño exploratorio mixto	55
9	Esquema de diseño del proyecto de tesis	56
10	Paradigmas de investigación con subtipos de diseños de investigación mixtos	57
11	Tipos de validez en la generación de constructos y cuestionarios	61

RESUMEN

Introducción: Las diversas formas de estigma hacia la demencia tienen consecuencias negativas para la persona con demencia y sus entornos. El autoestigma o estigma internalizado ha recibido escasa atención, particularmente en individuos con demencia en etapa leve, al ser un grupo oculto y de difícil acceso.

Objetivo: Conocer la percepción de autoestigma asociado a la demencia en personas mayores con diagnóstico de demencia en etapa leve.

Método: El diseño de investigación fue un estudio mixto exploratorio. Se realizó un estudio principal de tipo cualitativo, con entrevistas a personas con Alzheimer en etapa leve, transcritas y analizadas mediante análisis de contenido en software NVivo Pro 11. Luego, a partir de la información producida se generó modelo teórico con dimensiones y reactivos para desarrollar un cuestionario de evaluación del autoestigma, abordando la evaluación de su validez aparente y de contenido, así como su aceptabilidad y utilidad, por medio de consulta a expertos y a población blanco.

Resultados: Once personas con el diagnóstico de Alzheimer en etapa leve fueron entrevistadas, produciendo cuatro subtemas principales del autoestigma: autodevaluación, culpabilización, emociones negativas, y autorestricción de participación. Emergieron dos temas como moduladores de la internalización de estigma: rol capacitante de la familia y necesidades de información. El cuestionario final incluyó 28 ítems de percepción medidos con escala de Likert, categorizados en dos subescalas: manifestaciones de autoestigma (22 ítems) y moduladores del autoestigma (6 ítems).

Conclusiones: Luego del diagnóstico, las personas con Alzheimer internalizan el estigma asociado a la demencia manifestándose en conductas y pensamientos desadaptativos hacia sí mismas. Se presenta un cuestionario de evaluación del autoestigma y consideraciones para su uso y posteriores estudios de validación de criterio, posibilitando a los equipos de salud la consideración del autoestigma como una dimensión a intervenir.

ABSTRACT

Introduction: The different types of stigma towards dementia have negative consequences for persons with dementia and their families. Self-stigma, also known as internalized stigma, has received limited attention particularly in individuals with early-stage dementia, as they represent a hard-to-reach and hidden group.

Aim: To learn about the perception of self-stigma associated with dementia in older adults with the diagnosis of mild dementia.

Methods: An exploratory mixed methods design was utilized. A qualitative main study was performed, consisting on interviews to people with early-stage Alzheimer's disease. Interviews were transcribed and analyzed with software NVivo Pro 11, through content analysis. Based on the produced qualitative data, a theoretical model with dimensions was generated to develop a questionnaire to measure self-stigma. By consulting experts and target population, face validity and content validity were evaluated, as well as acceptability and utility.

Results: Eleven subjects diagnosed with early-stage Alzheimer were interviewed, producing four main sub-themes of self-stigma: self-devaluation, blame, negative emotions, and self-restriction of participation. Two themes emerged as modulators of stigma internalization: the enabling role of family and information needs. The final questionnaire included 28 items of perception measured through a 4-item Likert scale, categorized into two subscales: self-stigma manifestations (22 items) and self-stigma modulators (6 items).

Conclusions: After diagnosis, people with dementia internalize stigma associated with the condition, manifesting in cognitive, emotional, and behavioral dimensions. A questionnaire to evaluate self-stigma, and considerations for subsequent validation studies are presented. Having a scale specifically designed for dementia may enable healthcare professionals to consider self-stigma as a dimension to address through psychosocial interventions and future research.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento poblacional es un fenómeno presente a un nivel global. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) lo ha señalado como un proceso sin precedentes que se mantendrá en aumento, proyectándose la duplicación del número de personas de 60 años y más en el año 2050, con un número estimado de 21 millones en el mundo (1). El envejecimiento poblacional tiene consecuencias en múltiples áreas, tales como el cambio del perfil epidemiológico de los países.

Según las proyecciones del CENSO 2002 en Chile, las personas de 60 años y más representaban en el año 2014 el 15% de la población total y se estima que este porcentaje continuará aumentando durante la década, cercano al 20% en el año 2025, situando a Chile en un proceso de transición demográfica avanzada (2). El proceso de transición demográfica que experimenta nuestro país tiene como consecuencia un cambio epidemiológico caracterizado por el aumento de la prevalencia de patologías vinculadas con la edad avanzada, tales como la demencia y otras condiciones neurodegenerativas (3).

La demencia es una condición de salud que se caracteriza clínicamente por la presencia de deterioro cognitivo adquirido, cuyos pilares fundamentales son los trastornos cognitivos, los trastornos conductuales y un impacto en la funcionalidad suficiente para limitar progresivamente la capacidad de independencia y autonomía de la persona (4). Se proyecta la triplicación de su prevalencia en Chile hacia el año 2050, en asociación con el envejecimiento poblacional, estableciendo el desafío de contar con abordajes integrales que consideren los impactos individuales, económicos, familiares y sociales que esta patología conlleva (5).

Una de las implicancias sociales de la demencia es la presencia de estigma asociado con esta condición. A grandes rasgos, el estigma se entiende como un proceso en que algún sujeto es clasificado por los demás por medio de estereotipos negativos a partir de algún atributo, comportamiento, o reputación, y que le desacredita socialmente (6).

El estigma es un fenómeno que ha sido previamente abordado en investigación en salud, particularmente en trastornos psiquiátricos como Esquizofrenia, Trastorno Bipolar, y otras condiciones de alta implicancia social como VIH - SIDA, focalizándose mayormente en personas jóvenes y adultas (7). El estudio del estigma en salud ha posibilitado el desarrollo de modelos explicativos y de instrumentos para su medición, lo que ha favorecido una mejor comprensión de su generación e impacto, y ha aportado en el desarrollo de estrategias para su reducción.

La investigación específica sobre el estigma asociado con la demencia es creciente (8,9) y existe información que posiciona esta condición de salud como un escenario propicio para el desarrollo de estigma y de manera consecuente, la consideración de dicha relación en la investigación y la política pública adquieren relevancia progresiva (10). Han sido identificadas variadas características y consecuencias del estigma en la demencia, entre las que destacan el reducido reconocimiento sobre la condición y su impacto en el acceso oportuno a diagnóstico y tratamiento, relacionado con la atribución errónea que se le otorga como parte del envejecimiento normal; y por otra parte, la relación de la sintomatología cognitiva y conductual con mayor vulnerabilidad a negligencia y exclusión de cuidados apropiados, tanto por parte de profesionales como de las familias o entornos sociales, quienes también experimentan formas particulares de estigma (7).

Se han descrito diferentes tipos de estigma, entre los cuales puede distinguirse el estigma público y el estigma internalizado (autoestigma). El primero responde al estigma presente a un nivel de grupos sociales; y, por su parte, el autoestigma responde a los procesos de internalización del estigma público en los individuos que poseen una determinada condición, en este caso la demencia, lo que también determina eventuales actitudes y conductas negativas hacia sí mismos (11).

En la demencia y otras condiciones, se ha referido que el autoestigma impacta en una menor conducta de búsqueda de ayuda, menor reconocimiento de los síntomas propios de la condición de salud, y el desarrollo de otras alteraciones como estrés, ansiedad, reducción de la autoeficacia y una conducta de evitación que puede favorecer la exclusión social (7,12). Estos impactos pueden ser particularmente relevantes en la etapa de la demencia leve, fase en la que el déficit cognitivo de la persona no impide que note las dificultades que experimenta en su vida diaria y anticipe el inminente problema de la dependencia (13).

Históricamente, la comprensión del estigma se ha desarrollado con foco en el individuo y su condición de salud específica. No obstante, en la actualidad se han definido modelos explicativos que buscan dar mayor protagonismo a las experiencias de las personas en contextos culturales y morales, los que debiesen ser considerados en la exploración, descripción, medición, e intervención del fenómeno (14). Luego, para una comprensión adecuada del fenómeno del estigma en la demencia, se requerirá de la consideración de las experiencias de los sujetos en sus contextos y de instrumentos de medición que consideren estas particularidades.

La investigación en torno al estigma en la demencia ha abordado mayormente el estigma público (incluyendo el estigma presente en profesionales de la salud) y también el

estigma en las familias, por medio de la exploración de las experiencias y actitudes de las personas hacia la demencia, y de instrumentos que se han desarrollado para su medición. Pocos estudios han indagado el fenómeno del autoestigma en la demencia (9).

La demencia ha sido declarada como una prioridad para la Salud Global por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y se ha instado a los países a abordar la condición por medio del desarrollo de políticas, estrategias o planes nacionales que promuevan la calidad de vida de las personas con demencia y sus entornos sociales de apoyo (13,15). Existen actualmente países que cuentan con políticas, estrategias o planes nacionales y/o regionales para el abordaje de la demencia, los cuales a partir de los planteamientos de la OMS tienen en común abordar cuatro áreas: diagnóstico precoz, cuidados integrales y efectivos, potenciación de la investigación, y reducción del estigma (13,16).

Según la relevancia del problema del estigma y autoestigma en una condición de salud como la demencia y la necesidad creciente de mayor conocimiento sobre el fenómeno, este proyecto plantea el objetivo de conocer la percepción de autoestigma asociado a la demencia en personas mayores con demencia en etapa leve, por medio de un diseño de investigación mixto exploratorio, con el propósito de aportar al creciente desarrollo de investigación sobre esta temática.

De forma paralela, este trabajo busca aportar con elementos para el razonamiento en torno a la investigación que involucre personas con demencia, reflexionando sobre la regulación jurídica de nuestro país y el mundo, considerando un análisis bioético orientado a una investigación científica que sea inclusiva y responsable con las personas que presentan trastornos neurocognitivos.

1. ANTECEDENTES

En esta sección se desarrollan ejes temáticos centrales para este proyecto de tesis. Por una parte, trata la relevancia de la demencia como un problema prioritario para la Salud Global y Local. Se incorpora también información sobre envejecimiento poblacional y la transición epidemiológica asociada, debido a que ambos fenómenos se relacionan con el aumento previsto en la prevalencia de la demencia y representan la antesala a nuevos desafíos para la política pública en relación con el envejecimiento.

Este apartado busca también desarrollar la relación que se ha descrito entre la demencia y el estigma, enfatizando las características particulares del fenómeno para dicha condición de salud y sus consecuencias en un nivel individual y poblacional.

Finalmente, se describen antecedentes sobre la realidad de la política en salud para el abordaje de la demencia en el mundo, por medio de la revisión de estrategias de acción existentes en variados países. Dicha revisión busca facilitar la comprensión del contexto político y de salud pública de la demencia, precisando en la importancia del estigma para dichos contextos de tomas de decisiones.

1.1 Envejecimiento poblacional y cambio epidemiológico en Chile

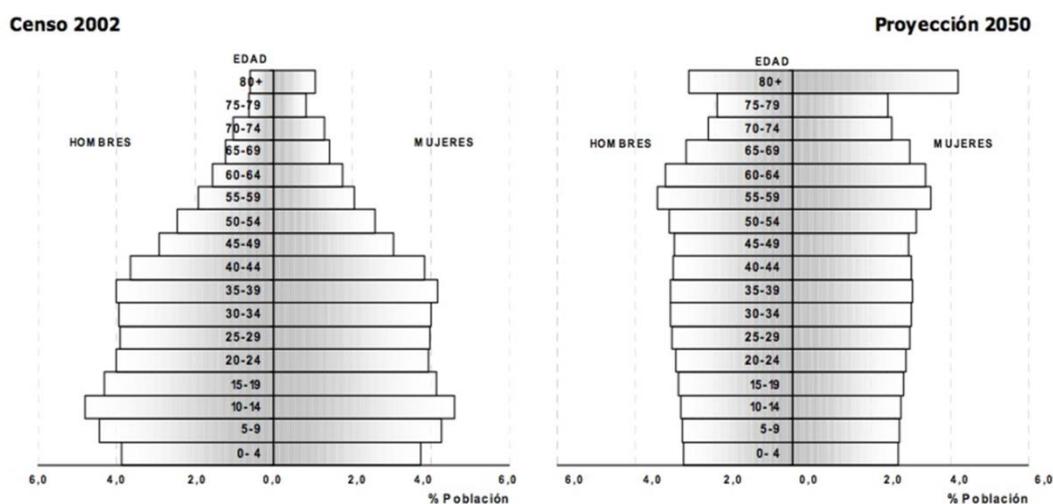
El ritmo de envejecimiento en América Latina y el Caribe es más rápido de lo que fue históricamente en otras regiones del mundo como Estados Unidos, Asia, y Europa del norte (17). Esta transición demográfica acelerada tiene características propias en la experiencia individual y social de envejecer, condicionadas por las particularidades culturales de la región misma (18). La proporción de población de 60 años y más aumentará desde un 8% en el año 2000 a 14,1% en 2025, y a 22,6% en 2050, cuyo impacto no tiene única relación con su expresión cuantitativa, sino que también con el escenario social y económico en el que aún se encuentran la mayor parte de los países de esta área, caracterizada por elevados índices de pobreza, persistente y aguda inequidad social, y baja cobertura de la seguridad social (19).

En Chile, las personas de 60 años o más representaban en el año 2002 el 11% de la población y en el año 2014 representan el 15%, proyectándose el aumento sostenido hasta el año 2025 (2,20). Durante la segunda mitad del siglo pasado, Chile inicia un proceso continuo de cambio en la estructura de su población y de sus causas de enfermedad y muerte, experimentando actualmente una fase avanzada de transición demográfica caracterizada por una baja natalidad y mortalidad general, con un patrón epidemiológico descrito principalmente

por enfermedades crónicas en adultos y adultos mayores, y mortalidad en edades avanzadas (3).

El envejecimiento poblacional se caracteriza también por el aumento de grupos de edad más avanzadas en la población de 60 años y más. Al observar la Figura 1 es posible notar que el grupo de 80 años y más es el que aumentará de manera más notoria según las proyecciones demográficas de nuestro país (21).

Figura 1. Distribución porcentual de la población por sexo, según grupos quinquenales de edad. CENSO 2002 y estimada al 2050



Fuente: Instituto Nacional de Estadísticas Proyecciones y Estimaciones de Población, Total País, 2004.

El envejecimiento poblacional de Chile también conlleva dos subfenómenos asociados. Por una parte, el grupo de personas de 60 años y más se encuentra también en un proceso de envejecimiento, lo que determina que el subgrupo de 75 años y más es el que crecerá de manera más relevante y que las mujeres representan el sexo que aportará de mayor forma con el aumento de dicho subgrupo etario (20,21). La Tabla 1 muestra las distribuciones en el periodo comprendido entre los años 2000 a 2050, evidenciando el aumento del grupo de 75 y más años en el contexto de envejecimiento global del país (22). La longevidad es otro elemento importante en la comprensión del proceso de *envejecimiento de la vejez*. Como puede ser observado en la Tabla 2, la trayectoria de la esperanza de vida al nacer muestra un aumento sostenido durante el último medio siglo y su proyección es similar hacia el año 2025.

Tabla 1. Distribución de la población adulta mayor según grupos de edad en Chile, ambos sexos, periodo 2000 – 2050

Grupos de edad	Porcentaje de población según año		
	2000	2025	2050
60 – 74	74,1	73,2	61,8
75 y más años	25,9	26,8	38,2
Total 60 años y más	100	100	100

Fuente: Modificado de ONU, América Latina y el Caribe: el envejecimiento de la población, 2003.

Tabla 2. Evolución de la esperanza de vida al nacer en Chile en el periodo 1950 - 2025

Periodo	Sexo		
	Ambos	Hombres	Mujeres
1950 - 1955	54,80	52,91	56,77
1995 - 2000	75,71	72,75	78,78
2010 - 2015	79,10	76,12	82,20
2015 - 2020	79,68	76,68	82,81
2020 - 2025	80,21	77,19	83,36

Fuente: Modificado de Instituto Nacional de Estadísticas, Proyecciones y Estimaciones de Población, Total País, 2004.

El aumento de las personas de edad más avanzada dentro del grupo de los mayores de 60 años tiene una estrecha relación con el aumento de la prevalencia de la demencia. Dicha asociación será discutida en el apartado siguiente.

1.2 Demencias, un tema urgente para la Salud Global y Local

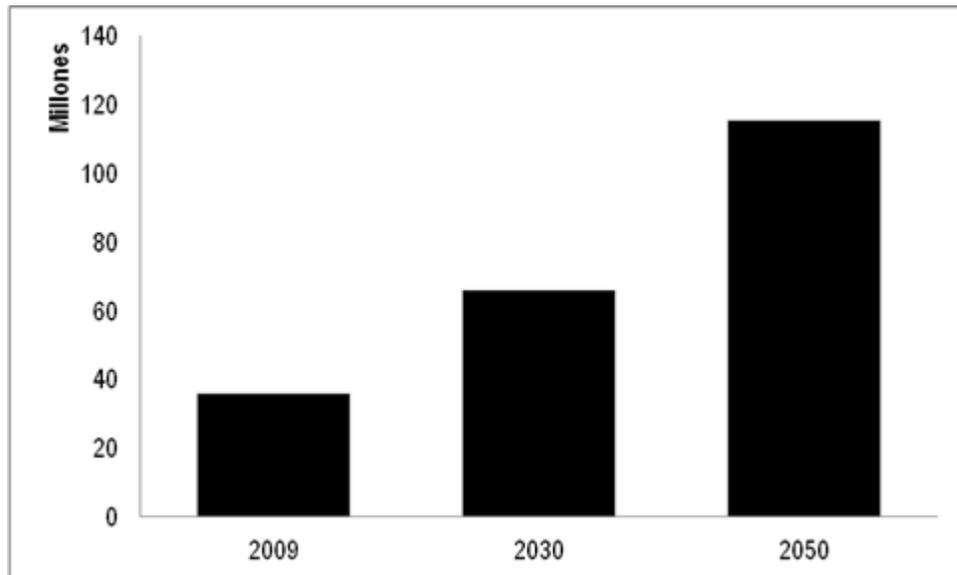
Una de las principales consecuencias de la transición demográfica y el envejecimiento poblacional es la transición epidemiológica que determina un cambio en el perfil de salud y enfermedad de la población. De este modo, de la mano del envejecimiento aumentan su prevalencia las condiciones de salud de carácter crónicas y no transmisibles, tales como la demencia (3).

Según su definición clínica, la demencia es un síndrome de deterioro cognitivo adquirido y progresivo, cuyos pilares fundamentales son los déficits cognitivos, los trastornos conductuales y un impacto relevante en la funcionalidad o capacidad de llevar a cabo las actividades diarias (4). El término *demencia* es usualmente utilizado para referir dicho síndrome de naturaleza mayormente cognitiva y progresiva, que es causado por otras enfermedades, dentro de las cuales se encuentra la enfermedad de Alzheimer, siendo ésta la principal causa de demencia en personas de 60 años y más, por lo que en su nominación suele utilizarse indistintamente los términos demencia o demencia tipo Alzheimer (23).

El aumento de la prevalencia de las demencias se sitúa en el escenario anteriormente descrito de envejecimiento poblacional que experimenta América Latina y El Caribe. Estudios internacionales han referido que las demencias afectan aproximadamente a un 5-8% de los individuos mayores de 65 años y del mismo modo, se ha descrito que a partir de los 60 años la prevalencia de demencias se duplica aproximadamente cada 5 años, alcanzando cifras cercanas al 15-20% en los mayores de 75 años y el 25-50% en los mayores de 85 años (24,25). La variación que pudiese encontrarse en las estimaciones de prevalencia e incidencia suelen explicarse, entre otros motivos, a partir de la falta de estandarización y validación de instrumentos en universos poblacionales específicos (26).

En el año 2009, se estimó que en el mundo existían cerca de 35 millones de personas con demencia, cifra que aumentaría a 25 millones hacia el año 2020 y cerca de 60 millones en el año 2040, incrementándose anualmente en 4 a 6 millones, estimándose que en el año 2050 se triplicaría la prevalencia de las demencias en el mundo, llegando a cifras sobre los 100 millones de personas (Figura 2) (27).

Figura 2. Proyecciones del número de personas con demencia en el mundo

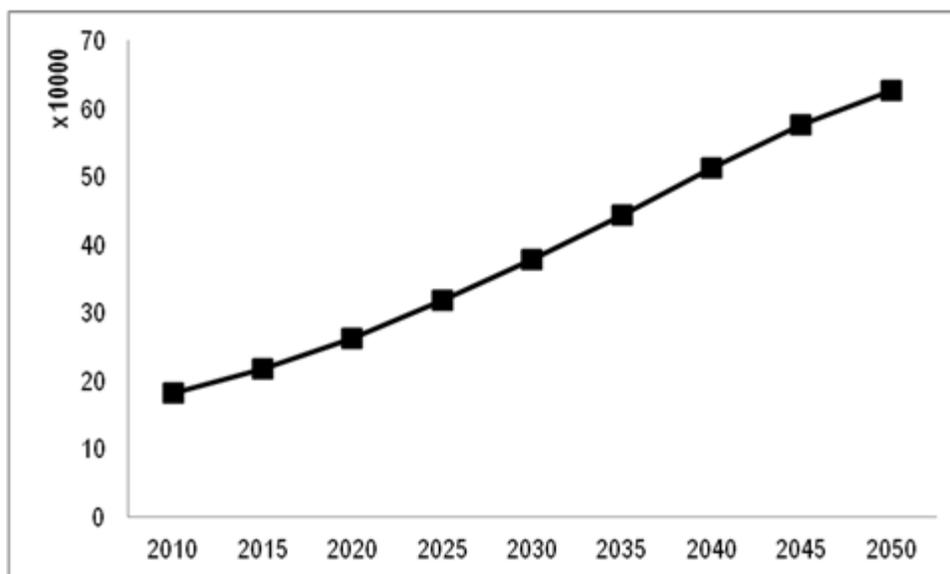


Fuente: World Alzheimer Report. Alzheimer's Disease International, 2009.

En Chile no se han realizado estudios a nivel poblacional para determinación de prevalencia de la demencia. No obstante, a partir de datos censales y de prevalencias internacionales, se estima que cerca de 200 mil personas presentarían demencia en la actualidad y en coherencia con el contexto global, se proyecta la triplicación de esta prevalencia hacia el año 2050 (Figura 3) (26,28).

La Encuesta Nacional de Salud (ENS) 2009 - 2010 refirió que la prevalencia de deterioro cognitivo (mencionable como estimador *proxy* de demencia) fue de un 10,4% en personas con edad igual o mayor a 60 años. De manera similar a la información internacional, la ENS estimó que dicha prevalencia aumenta entre cada tramo de edad, aunque sin diferencias significativas en nuestro país, llegando a afectar al 20,9% de los adultos de 80 años o más. Según nivel educacional (NEDU), la prevalencia de deterioro cognitivo no confirmado entre los adultos con nivel bajo en relación a los de nivel alto es 5,6 veces mayor persistiendo en forma estadísticamente significativa luego de ajustar por edad y sexo (29).

Figura 3. Proyección del número de personas con demencia en Chile



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias (COPRAD), 2012.

La demencia es una condición de salud con impactos variados en un nivel individual, familiar, y social. Uno de los impactos de mayor relevancia se relaciona con la dependencia y alteración de autonomía¹. En Chile, las demencias representan la tercera causa específica de pérdida de Años de Vida Saludables (AVISA) tanto en el tramo etario de 60 a 74 años, como en el grupo de 75 años o más (Tablas 3 y 4) (30), lo cual se relaciona con el alto impacto que esta enfermedad tiene en la capacidad funcional del adulto mayor, indicador de salud fundamental en la vejez como indicador de prevención o retraso de dependencia (31).

¹La autonomía se refiere a la capacidad de toma decisiones en coherencia con los valores e intereses propios.

Tabla 3. Principales condiciones de salud causantes de pérdida de años de vida saludable en personas de ambos sexos entre 60 y 74 años de edad

Lugar	Condición de salud	AVISA
1	Cataratas	28,350
2	Enfermedades isquémicas del corazón	26,506
3	Alzheimer y otras demencias	25,531
4	Diabetes Mellitus tipo II	24,042
5	Enfermedades Cerebrovasculares	23,680

Fuente: Modificado de Ministerio de Salud de Chile. Informe final de carga de enfermedad, 2008.

Tabla 4. Principales condiciones de salud causantes de pérdida de años de vida saludable en personas de ambos sexos de 75 y más años de edad

Lugar	Condición de salud	AVISA
1	Enfermedades Cerebrovasculares	19,617
2	Enfermedades isquémicas del corazón	13,574
3	Alzheimer y otras demencias	12,165
4	Cataratas	12,029
5	Diabetes Mellitus tipo II	10,671

Fuente: Modificado de Ministerio de Salud de Chile. Informe final de carga de enfermedad, 2008.

En relación con las consecuencias psicosociales de las demencias, un estudio realizado por Slachevsky et al (32) investigó características de 292 cuidadores(as) informales (familiares) de personas con demencia en Chile, e indicó que el 80% de quienes ejercían el rol de cuidador correspondía a mujeres, mayormente hijas y cónyuges. El estudio encontró que un 63% de la muestra presentó un nivel de carga severa asociada al cuidado y un 47% presentó morbilidad psiquiátrica asociada. Este estudio es relevante debido a que aporta con información local sobre los impactos asociados a la demencia en los entornos sociales de las personas que presentan la condición, impacto referido previamente en diversos reportes sobre demencia que enfatizan en cómo el cuidado de una persona con demencia puede tener efectos negativos en la salud del cuidador y posiciona la necesidad de intervenciones orientadas a la capacitación, educación y servicios de respiro para cuidadores y familias (33).

En el año 2014, se llevó a cabo el estudio “Construcción Social de las demencias en personas mayores en la Región Metropolitana, Chile” (34). El estudio plantea que la demencia constituye un proceso familiar en una línea temporal que comprende, entre otras etapas: el reconocimiento de los síntomas y su interpretación, la instauración del diagnóstico, y la

adaptación a la vida cotidiana al vivir con demencia. De este modo, el diagnóstico de demencia genera una crisis familiar, en el sentido de obligar a las familias a enfrentar un cambio inesperado que implica la necesidad de una reorganización. El cuidar a la persona con demencia puede concebirse como una imposición, acompañándose de sentimientos de impotencia, rabia y reconocimiento de vivencias de desgaste emocional, físico y estrés.

Un aspecto importante desde la mirada cultural del cuidado que plantea esta investigación es que la asignación del rol de cuidado se asocia con un orden de lealtad, por ejemplo, desde la relación entre cónyuges o la responsabilidad de hijos hacia padres. De igual modo, se reconoce la implicancia de un componente de género, debido a que las habilidades necesarias para cuidar presentes en el imaginario de las familias son atribuidas a la mujer como actor central en el ejercicio del rol. De este modo, las familias asumen la distribución de las responsabilidades de acuerdo con la tradicional división sexual del trabajo y las expectativas de género.

La investigación reflexiona además sobre conceptos frecuentemente utilizados para categorizar el cuidado familiar brindado a personas con demencia. En relación con el concepto de cuidador(a) informal, plantea que dicho concepto puede favorecer una visión devaluadora de los saberes contenidos y transmitidos generacionalmente en las familias sobre el cuidado de sus familiares en condición de dependencia. De este modo, los cuidados familiares pueden arbitrariamente circunscribirse a la informalidad, aun cuando corresponden a prácticas más extendidas y desde el punto de los valores y juicios sociales asociados al cuidado en nuestra cultura, parecieran ser los más valorados en contraposición con los cuidados institucionales o formales. De este modo, es posible que una red familiar disponga efectivamente de los recursos afectivos y competencias potenciales para ejercer el cuidado.

Por su parte, el concepto de cuidador(a) principal limita la posibilidad de encontrar soluciones colaborativas para el cuidado que impliquen la participación de más de un sujeto como centro de la acción del cuidado, y puede invisibilizar la importancia que los “cuidadores secundarios” pueden tener en la modulación de la carga y el bienestar de quien destina más tiempo al cuidado. Los equipos de salud tienen un rol fundamental en acompañar a las familias en el descubrimiento de recursos a lo largo de la enfermedad, a nivel de familia extensa, redes de apoyo existentes, vecinos y barrios, y, por ende, debiesen promover un ejercicio colaborativo del cuidado en la medida de lo posible.

A partir del estudio referido, se logró describir en mayor profundidad algunas áreas de necesidades de cuidadores familiares de personas con demencia, las cuales se constituyen en las siguientes:

- Necesidades afectivas. Necesidad de contención emocional durante las fases del duelo asociado a las pérdidas que supone el diagnóstico de demencia.
- Necesidad de información. Supone obtener (desde equipos de salud) información acerca de la evolución y destino de la demencia, así como psicoeducación para la obtención de herramientas que aumenten la capacidad cuidadora de la familia e información acerca de los recursos disponibles en la red social y comunitaria.
- Necesidad de apoyo en tareas específicas. Comprende la posibilidad de contar con recursos y servicios especializados (atención domiciliaria, enfermería, asistentes, dispositivos de respiro como centros diurnos) y apoyo de terceros en tareas domésticas.
- Necesidades económicas y de infraestructura. Disponibilidad de medicamentos y atención preferencial. Incluye también la adaptación del entorno físico para mayor seguridad y según las particularidades del familiar con demencia.

El actual escenario demográfico, las proyecciones de envejecimiento de nuestra población, y el aumento estimado de la prevalencia de las demencias, establecen que esta situación de salud sea un problema mayor de salud pública y desafía a proponer soluciones ante el impacto que la demencia tiene en la persona, su familia y la sociedad en general (5).

Luego de conocer el contexto epidemiológico y el alcance de la patología, es pertinente conocer la realidad de la política pública para su abordaje. Una reflexión que emerge luego de observar los indicadores anteriormente descritos, es que la demencia parece no ser aún una prioridad para el Ministerio de Salud de Chile y otras entidades atingentes, recibiendo escasa atención de la Salud Pública y la investigación en el área (35).

Si bien a la fecha de desarrollo de este proyecto de tesis Chile no cuenta con una política, un plan o una estrategia que aborde la temática de forma específica, en un nivel nacional han existido instancias de discusión política ante esta inminente necesidad y, de igual modo, existen experiencias y consensos internacionales en torno a la política pública para la demencia. En el actual sistema de salud y de apoyo social chileno se realiza atención a personas con demencia y sus familias. Es importante referir que en el actual sistema de protección en salud y desarrollo social, existen acciones dirigidas, de forma indirecta, a personas con demencia, no obstante estas no constituyen una estrategia política organizada e intencionada.

A continuación, se describirá y reflexionará sobre el abordaje actual de la demencia en Chile, y sobre hitos nacionales de la gestión política al respecto, junto con experiencias

internacionales existentes en el abordaje de la demencia. El apartado enfatiza en la importancia que tiene una adecuada gestión de política pública que permita abordar el problema de la demencia de manera integral e intersectorial.

1.3 Políticas públicas para el enfrentamiento de la demencia

La relevancia de contar con estrategias de acción hacia la demencia se relaciona con la complejidad del problema y con el propósito de lograr un trato basado en la dignidad y el respeto hacia las personas con esta condición, contribuir a su prevención y promover en la sociedad civil la reducción del estigma y la exclusión de las personas con demencia de sus redes sociales, y por ende desafía la articulación de diferentes sectores sociales (15). La noción de esta necesidad política se sustenta también en el hecho que existen acciones en salud que han demostrado ser eficaces en muchos de los problemas que las personas con demencia presentan debido a dicha condición, y que debiesen ser parte de la agenda política de la salud pública de los países (16).

La Organización Mundial de la Salud ha sugerido que las políticas públicas para el enfrentamiento de la demencia debiesen centrarse en la generación e implementación de planes o estrategias nacionales para la demencia en cada país (13), considerando los siguientes cuatro pilares como la base para su desarrollo: diagnóstico oportuno, cuidados efectivos, reducción del estigma, y fomento de la investigación en el área. De igual forma, dichas estrategias debiesen alinearse con las definiciones políticas que buscan situar la demencia como un problema no exclusivamente sanitario, sino multisectorial, con el propósito de crear países y comunidades amigables a la demencia (36), por medio de diversas estrategias entre las cuales destacan el fomento de ambientes urbanos adaptados a las necesidades de personas con demencia y la reducción del estigma para mejorar la comprensión y conciencia pública del problema. Al respecto, Corrigan (37) plantea estrategias posibles para el abordaje del estigma, las que debiesen en primer orden intervenir el estigma público y luego el autoestigma, entre las que se encuentran la educación de grupos claves identificado, la difusión de acciones afirmativas en relación con la condición particular, educación en formas grupales e individuales para a enfrentar el estigma cotidiano y vinculación con redes de apoyo que permitan una mejor adaptación.

A la fecha de este proyecto, 16 países cuentan con una política, plan o estrategia para el abordaje específico de la demencia (38,39). Dichos países incluyen a Australia (40), Dinamarca (41), Escocia (42), Estados Unidos (43), Finlandia (44), Francia (45)·(46), Gales

(47), Holanda (48), Inglaterra (49), Irlanda del Norte (50), Noruega (51), República de Corea (52), Malta (53), Canadá (54), Israel (55), Taiwán (56) y Luxemburgo (57). Otros países como Japón, México, y Perú se encuentran trabajando en el desarrollo de sus estrategias. Dichas políticas nacionales han buscado promover la investigación, el apoyo para personas con demencia y sus cuidadores, abordar el impacto económico y sanitario de la demencia en los respectivos países, e incluyen también directrices para la reducción del estigma (58), enfatizando que el estigma se asocia con la brecha existente entre las estimaciones de prevalencia y el número real de personas con diagnóstico, el que alcanza un porcentaje menor al 50% de los potenciales casos (59).

En Chile han existido instancias políticas mayormente vinculadas con el sector salud, que han relevado la importancia de diseñar e implementar una política, plan o estrategia nacional, o la generación de guías para el diagnóstico y tratamiento de la demencia (60).

En el año 2006 el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) convocó a un grupo de expertos y representantes civiles de la temática para la conformación de una mesa de trabajo para la demencia, a partir de la cual se generó un primer documento que declara la relevancia de contar con un plan nacional sugiriendo lineamientos para su formulación (61). Posteriormente, durante 2013, el SENAMA promulgó la propuesta para el abordaje del envejecimiento en Chile, denominada *Política Integral para el Envejecimiento Positivo en Chile*, la que contempló la generación de un plan de rehabilitación y un plan de demencia (62). De manera paralela a estas definiciones institucionales, la sociedad civil también ha aportado al posicionamiento de esta necesidad política. Un ejemplo de dicha acción es la generada por la Corporación de Profesionales Alzheimer y otras demencias (COPRAD), la cual por medio de la campaña *No te olvido* ha buscado sensibilizar a la población y los sectores políticos sobre la necesidad de un plan nacional de Alzheimer y otras demencias (28). Finalmente, puede referirse que en el plan de gobierno 2014-2018 de la Presidenta de Chile, Michelle Bachelet, se enuncia la generación de un plan nacional de demencias y la creación de quince centros pilotos de atención especializada a esta condición de salud, como medidas en el área de discapacidad (63).

A partir de lo anteriormente descrito en relación con la política para el abordaje de la demencia en nuestro país, la discusión que pueda generarse en torno a las experiencias ya existentes resulta un aporte para la eventual generación de estrategias locales para la demencia. A continuación, se proporciona un resumen de observaciones y reflexiones generadas a partir de la revisión de los documentos escritos que contienen las políticas, planes

o estrategias de abordaje de la demencia existentes en la actualidad, enfatizando en sus puntos comunes y en su abordaje del estigma como fenómeno de interés para la salud pública.

La definición del problema político a abordar es la etapa inicial de cualquier diseño de política pública. Al observar las definiciones de demencia incluidas en los planes nacionales, puede notarse que más que un concepto estándar, la definición representa una expresión de paradigmas en torno a la condición. Luego, la definición del problema no busca solamente proveer un marco de comprensión de la situación, sino que también, de manera implícita, expresa el posicionamiento que se tendrá respecto del fenómeno a abordar, y por ende, debiese englobar en su definición las dimensiones del problema que serán consideradas y, de manera tangencial, cómo se visualizan las acciones para su solución. La definición del *problema demencia* actúa entonces como la visión que guiará los esfuerzos y acciones que serán contenidos en la estrategia nacional.

Al observar las definiciones que los planes de demencia desarrollan, es posible notar que estas son construidas de manera consensuada por cada país, y que van más allá de la definición clínica o etimológica del concepto. Un punto en común es la expresión de la demencia como un problema complejo, coherente con lo señalado sobre los problemas de salud, generalmente considerados de alta complejidad, resultando entonces que estos problemas difícilmente pueden ser resueltos por acciones exclusivas del denominado sector salud y, por ende, el involucramiento de otros sectores y actores diversos toma mayor relevancia (64).

Las diferentes definiciones de demencia abordan variadas aristas de la condición: su epidemiología, principios y declaraciones éticas asociadas, valoraciones socioculturales, impacto individual en discapacidad y calidad de vida, impacto en términos económicos y de salud mental, y en cuidadores familiares, por nombrar algunas.

Resulta interesante referir como ejemplo la definición de demencia del *Programa Nacional de Memoria de Finlandia*:

El programa nacional de memoria está diseñado para ayudar a las autoridades locales y autoridades vinculadas a prepararse para un fenómeno que tendrá grandes implicancias para la salud pública y la economía nacional: el creciente número de personas sufriendo de trastornos de la memoria y el desarrollo de un sistema de provisión de cuidados y servicios que sea sustentable en términos éticos, sociales y económicos.

Fuente: Programa Nacional de Memoria de Finlandia: Creando una Finlandia amigable a la memoria.
Traducción propia.

Por su parte, el programa nacional de demencias diseñado en Holanda enfatiza en aspectos relativos a la experiencia de las personas y sus redes sociales, así como también a los antecedentes epidemiológicos y el abordaje integral:

Una persona con demencia enfrenta dependencia y menores oportunidades de participar en actividades sociales. Lentamente, pero de manera segura, pierden el contacto con el presente, y pierden la habilidad de conocer cosas, situaciones y personas. Incluso los más cercanos a ellos. Este proceso es extremadamente emocional y difícil de sobrellevar, particularmente en las etapas iniciales cuando el paciente se da cuenta que ya no es capaz de hacer ciertas cosas. Hay actualmente 200 mil personas con el diagnóstico de demencia. En promedio 3,7 personas están involucradas en proveer cuidado informal para una persona mayor entre 75 y 95 años. Esto significa que alrededor de 740 mil parejas, hijos y otros miembros de las familias y amigos, están también directamente involucrados con las personas con demencia. La importancia de apoyar a las personas con demencia y sus familias no debe ser subestimada.

Fuente: Programa Nacional de demencia de Holanda. Traducción propia.

La multisectorialidad (MS) y la intersectorialidad (IS) son conceptos de teoría en política pública que suelen relacionarse con el abordaje de problemas complejos. La MS alude a beneficios y servicios en dos o más ámbitos del desarrollo social, de modo que cada sector se pone a disposición del programa o proyecto (65). Por su parte, la noción de intersectorialidad remite a la *integración* de diversos sectores, principalmente, aunque no exclusivamente gubernamentales, con vistas a la solución de problemas sociales complejos cuya característica fundamental es su multicausalidad. Implica, además, relaciones de colaboración, claramente no jerárquicas e incluso no contractuales (66).

A partir de la revisión de los planes de demencia, resulta evidente la necesidad de articulación de diferentes actores provenientes de variados sectores y que se relacionan con el problema en distintos niveles, en ocasiones de manera multisectorial y en otras con miras a un trabajo integrado en el marco de la intersectorialidad.

En los planes revisados los actores considerados responden a distintos sectores del quehacer social. Entre estos, es relevante destacar que en todos los planes revisados se hace mención a los equivalentes chilenos del Ministerio de Salud y del Ministerio de Desarrollo Social. Además, son incluidos en algunos de los planes otros actores a nivel gubernamental como los Ministerios de Educación, de Deportes y del Trabajo. Son también involucradas autoridades locales, gobiernos locales, y municipalidades.

Un aspecto importante de considerar es la inclusión de actores del área de la investigación: universidades, centros acreditados de investigación, comisiones nacionales de investigación y de fondos concursables. Algunos planes consideran también a las sociedades científicas vinculadas a la demencia o al Alzheimer, a la Geriátrica y la Gerontología.

En un nivel de ciudadanía, en todos los planes revisados son incluidas organizaciones no gubernamentales relacionadas con la demencia, y por supuesto, considera la participación de personas con demencia, familiares de personas con demencia y cuidadores de personas con demencia.

Otro punto relevante de considerar es el relacionado con los objetivos declarados de los planes o estrategias nacionales para la demencia. Al respecto, si bien estos no son homogéneos en los diferentes planes revisados, un punto común es su formulación de forma coherente con la amplitud declarada en la definición del problema.

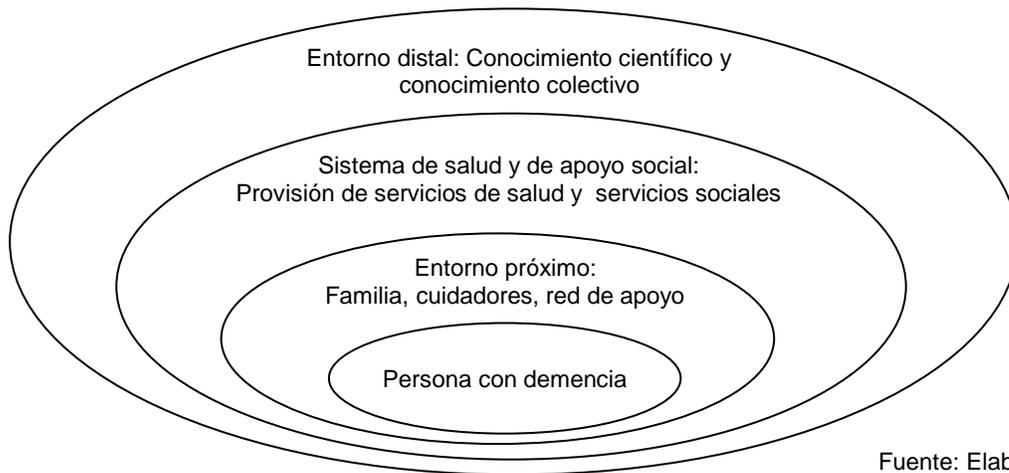
Resulta interesante notar que, en la fase inicial de diseño de la política, una estrategia usual para la selección de los objetivos consiste en realizar una consulta nacional para determinación de prioridades, articulando personas con demencia y sus familias, profesionales sociosanitarios y expertos en economía y gestión de la salud.

Al revisar los planes de demencia existentes, los objetivos contenidos en éstos pueden categorizarse en cuatro niveles de alcance, considerando a la persona con demencia en una posición central:

- Nivel persona con demencia, cuyos objetivos se vinculan a las necesidades individuales.
- Nivel entorno próximo, el que involucra a la red social, familia y cuidadores.
- Nivel sistema sociosanitario, el que incluye la provisión de servicios sanitarios y sociales para satisfacer necesidades de los niveles anteriores.
- Nivel entorno distal, el que alude al conocimiento en dos niveles: conocimiento científico o *academic knowledge*, especialmente la investigación en demencia; y el conocimiento colectivo o *lay knowledge*, que hace mención a las creencias, percepciones y conciencia pública en torno a demencia.

Puede interpretarse que dichos niveles se relacionan de manera inclusiva los unos con los otros, poniendo como nivel base y central a la persona con demencia. La Figura 4 exhibe dicha propuesta de niveles y la relación que puede establecerse entre los actores a los que se dirigen los objetivos de los planes de demencia revisados.

Figura 4. Niveles de alcance de objetivos en planes nacionales de demencia



A continuación, son citados como ejemplo los objetivos de dos planes de demencia revisados. En ellos puede notarse la presencia implícita de los niveles anteriormente sugeridos y la nominación de diversos actores aludidos.

1. *Aumentar la conciencia y comprensión pública y profesional de la demencia*
2. *Diagnóstico e intervención temprana y de calidad para todos.*
3. *Información de calidad para aquellos diagnosticados de demencia y sus cuidadores.*
4. *Posibilitar fácil acceso a cuidado, apoyo y consejería luego del diagnóstico.*
5. *Desarrollo de apoyo de pares estructurados y redes de aprendizaje.*
6. *Mejorar servicios de apoyo personal comunitario.*
7. *Implementar la estrategia de los cuidadores.*
8. *Mejorar la calidad del cuidado de las personas con demencia en hospitales generales.*
9. *Mejorar el cuidado intermedio para personas con demencia.*
10. *Considerar el potencial para apoyo domiciliario, servicios relacionados con el hogar y telecuidado para apoyar a personas con demencia y sus cuidadores.*
11. *Vivir bien con demencia en los hogares.*
12. *Mejorar cuidados al final de la vida de las personas con demencia.*
13. *Recurso humano efectivo e informado para las personas con demencia.*
14. *Una estrategia de puesta en marcha conjunta para la demencia.*
15. *Mejorar la evaluación y regulación de los servicios de cuidados y salud y de cómo los sistemas están funcionando para personas con demencia y sus cuidadores.*
16. *Una visión clara de evidencia de investigación y necesidades.*
17. *Apoyo efectivo nacional y regional para la implementación de la Estrategia.*

Fuente: Estrategia nacional de demencia de Inglaterra. Traducción propia.

Por su parte, el plan nacional de Finlandia declara el propósito de *Construir solidaridad para crear una Finlandia amigable a la memoria*, para lo cual plantea cuatro objetivos:

1. *Promover la salud cerebral.*
2. *Fomentar una actitud más abierta hacia la salud cerebral, el tratamiento de la demencia y la rehabilitación.*
3. *Asegurar una buena calidad de vida para las personas con demencia leve, moderada o severa y de sus familias, a través de apoyo, tratamiento, rehabilitación y servicios oportunos.*
4. *Aumentar la investigación y la educación.*

Fuente: Programa Nacional de memoria de Finlandia. Traducción propia.

En ámbitos regionales y locales, en el Consejo Directivo número 54 realizado en octubre del año 2015, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) declaró las demencias en las personas mayores como uno de los ocho temas claves en salud en América Latina, acordando un plan de acción con inversiones a largo plazo que enfatiza en la mejora del tratamiento y la atención integral y la investigación sobre las necesidades de las personas con demencia (67).

En marzo de 2015, en el marco de la Primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la acción mundial contra la demencia desarrollada en Ginebra, Chile suscribe su llamado para establecer esta condición como tema prioritario de la Salud Pública. A partir de lo anterior, se produce la institucionalización de la demencia como problema político. Surge el compromiso estatal de generar un Plan Nacional de Demencias (Alzheimer) que iniciará su implementación en el año 2017 (68), y la creación de Centros Comunitarios de apoyo a la demencia a partir de la experiencia piloto del Centro Kintun, iniciativa del Servicio Nacional del Adulto Mayor apoyada por la comuna de Peñalolén (69).

1.4 Estigma hacia la demencia: antecedentes cualitativos y cuantitativos

Según se ha descrito, el estigma es un problema que ha sido abordado previamente en ciertas condiciones de salud. En la actualidad la investigación específica sobre el estigma asociado con la demencia es creciente (8,9).

Si bien la conciencia pública en torno a la demencia ha aumentado, ésta no ha llevado necesariamente a una mejor comprensión del problema por parte de la población ni a una mayor aceptación de las personas que están sobrellevando la condición, en base a la probable existencia de inadecuadas asunciones sobre los efectos que la demencia tiene en la persona y su familia, y a estereotipos negativos sobre cómo se comportará la persona con demencia (12,58).

Los impactos del estigma en variadas condiciones de salud, incluyendo la demencia, son de gran complejidad. Se ha establecido que los niveles de estigma que perciben las personas con demencia se asocian con aislamiento, menor nivel de calidad de vida, autoestima y autoeficacia. La investigación sobre estigma en trastornos psiquiátricos, dado que se centra en grupos de menor edad, ha referido que el estigma también se relaciona con la reducción del ingreso económico (58).

El autoestigma sería particularmente relevante en la etapa leve de la demencia, debido a que en este nivel de progresión las personas son conscientes de los efectos sociales que provoca su diagnóstico y generalmente generan sentimientos de temor, vergüenza y culpa, lo que puede traducirse en que las personas con demencia en etapa leve se aislen progresivamente de sus redes sociales (7).

Además, muchas personas con demencia en etapa leve evitan los servicios de salud mental, lo cual limita su acceso a un adecuado y oportuno diagnóstico y tratamiento, transformándose el estigma entonces en una barrera importante para la detección y diagnóstico que permita un adecuado abordaje integral (39,70).

En un documento generado el año 2003, se enuncian consensos técnicos sobre el estigma y la discriminación en adultos mayores con problemas mentales, el cual enfatiza en algunas características de la percepción de estigma que se relacionan con la demencia (7):

- La demencia tiende a ser vista como una situación inevitable propia del envejecimiento normal, que lleva a la creencia errónea sobre inexistencia de tratamiento, y que por ende es una condición de bajo desafío médico y de cuidados.
- El uso popular de términos demencia y demente, lo que favorece el etiquetamiento de los individuos y la atribución de condiciones incapacitantes rotundas.
- El asumir que las personas con demencia no tienen calidad de vida ni capacidad de goce. Esto influencia nuevamente la idea errónea que no es posible plantear objetivo de tratamiento que apunten al bienestar y la inserción social.
- La exclusión en el acceso a algunas formas de cuidado, tratamiento, resucitación médica y rehabilitación, a partir únicamente del diagnóstico de demencia.
- La creencia de la pérdida del *ser persona* en la demencia, lo que resulta en desechar los intereses, preferencias y creencias de la persona con demencia.
- La estigmatización particular de algunos síntomas: como la incontinencia y los síntomas psicológicos y conductuales frecuentemente asociados con la demencia.

Las ideas anteriormente planteadas se relacionarían con la generación de estereotipos hacia la demencia, lo que de acuerdo con algunos modelos teóricos representarían un componente inicial para la generación de percepción de estigma y también del autoestigma.

En el año 2012, la ONG *Alzheimer's Disease International* (ADI) realizó una encuesta anónima en internet con el propósito de conocer la percepción de estigma en personas con demencia y sus familiares, la que recopiló antecedentes de un universo superior a 2500 personas, provenientes de 54 países. En el reporte *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*, se detalla información como la siguiente (58):

- 24% de las personas con demencia no comparten o esconden su diagnóstico a las demás personas. En este grupo, el estigma fue la principal razón, mencionando el no querer que sus opiniones sean dejadas de lado o por temor a la reacción negativa por parte de los demás (estigma público) o porque las personas con demencia consideran que su condición no sería adecuada para socializar (autoestigma).
- 40% de las personas con demencia refiere ser tratada de manera diferente por los demás, especialmente por incomodidad o desconocimiento por parte de la familia. Se refiere también que su red social se redujo considerablemente luego de compartir el diagnóstico.
- 33% de las personas con demencia refiere que desde el diagnóstico siente temor de iniciar nuevas amistades o relaciones.
- 75% de las personas con demencia considera que existen ideas negativas asociadas con la demencia en su país. Las ideas que más sobresalieron fueron las relacionadas con la persona con demencia como un sujeto dejado de lado, baja comprensión del tema, temor a las personas con demencia y evitación a las personas con demencia.
- 62% de las personas con demencia considera que la comunidad en general no tiene conocimiento sobre el problema.
- Dentro de las principales estrategias de abordaje del estigma que las personas con demencia consideran necesarias, se encuentran la educación y toma de conciencia, la presencia de los medios, el apoyo de organizaciones y el gobierno, y la investigación.
- 40% de las personas con demencia considera que ellas no están incluidas en la sociedad, mientras que un 34% considera que sí lo están, y un 26% no contesta.

Milne (71) sostiene que la demencia es una condición que debido a su complejidad se asocia claramente con estigma, mencionando que durante los últimos diez años el interés por investigar esta relación ha aumentado en coherencia con la mayor presencia pública del

problema. La autora refiere que uno de los procesos de estigmatización que tiene alta relación con el diagnóstico de demencia es el de percepción de estigma internalizado o autoestigma, mediante el cual el individuo *absorbe* el estigma externo a él, incitando a las personas con demencia a aislarse del contacto social. La autora sostiene que el abordaje del autoestigma es una parte importante para las estrategias de enfrentamiento, enfatizando que este fenómeno usualmente se caracteriza en las personas por una percepción negativa de sí mismas que determina pensamientos y acciones estigmatizadoras hacia sí mismas, dificultando su adaptación al diagnóstico. La autora también sostiene que las estrategias políticas de enfrentamiento de la demencia debiesen priorizar el abordaje del estigma para su reducción y la conciencia pública del problema.

En un estudio desarrollado en Brasil en el año 2009 sobre estigma público asociado a la demencia tipo Alzheimer, se detectó que cerca del 50% de un universo evaluado de 500 sujetos en la ciudad de Sao Paulo refirió percibir negativamente a las personas con demencia y por ende tener actitudes negativas hacia la demencia, lo que se tradujo en actos de discriminación, alejamiento, y baja consideración de las personas con demencia como sujetos de derechos (72).

En el año 2010, Piver et al realizaron el estudio *STIG-MA* (73) para la evaluación del estigma hacia la demencia por enfermedad de Alzheimer en población general en una muestra de Francia, por medio de un cuestionario aplicado a 517 personas sin demencia con edades variadas. El cuestionario incluyó preguntas para indagar sobre la percepción de los sujetos si tuviesen demencia por enfermedad de Alzheimer. Las conclusiones de dicho estudio resaltan a la demencia por enfermedad de Alzheimer como una condición estigmatizada en la población estudiada, cuyas emociones hacia ésta se relacionaron principalmente con vergüenza, reducción de autoestima y temor a la exclusión. Dicha información resulta de interés como una aproximación de las actitudes proyectadas de la población ante el posible diagnóstico futuro de demencia.

Burgener et al (74,75) han investigado el estigma a partir de la percepción de las personas con demencia leve. Para esto, se realizó un estudio longitudinal de observación de una muestra por deliberación de 50 personas con el diagnóstico de demencia leve y 47 cuidadores familiares de personas con demencia, a quienes se midió su percepción de estigma público usando la escala *Stigma Impact Scale* (SIS) en relación con otras variables de calidad de vida (depresión, ansiedad, síntomas conductuales, control personal, salud física, autoestima, apoyo social, participación en actividades) con mediciones en línea base, seis, doce y dieciocho meses. El estudio concluyó que las relaciones de la percepción de estigma

con las variables estudiadas son evidentes y de alta complejidad. En la muestra, algunos ítems de la escala SIS se asociaron con variables de calidad de vida, por ejemplo, la negación social se asoció con ansiedad y síntomas conductuales, la vergüenza internalizada (único ítem del test que aborda un aspecto experimentado por la persona misma) se asoció con ansiedad, control personal y autoestima. De este modo, la autora plantea que aun considerando el reducido tamaño de la muestra, el estudio aporta con información sobre la percepción de persona con demencia en etapa leve sobre el estigma público hacia la demencia, y su relación con otras áreas relacionadas con calidad de vida.

Los estudios señalados aportan información sobre la manifestación del estigma, particularmente el estigma público y el estigma percibido por las personas con demencia, planteando interrogantes a partir de la información elaborada bajo la lógica de razonamiento del estigma internalizado o autoestigma. ¿Cómo interpreta e internaliza la persona con demencia las ideas negativas externas a ella? ¿Cuáles de estas ideas internalizadas serían las más relevantes en la percepción del autoestigma? Ante estas preguntas, resulta necesario establecer mayor conocimiento sobre el autoestigma en las personas con demencia.

En una revisión sistemática sobre estigma y demencia realizada en el año 2014 por Werner (9), se encontraron 48 estudios con hallazgos empíricos sobre el fenómeno. La mayor parte de los estudios incluidos abordó el estigma público, estructural y familiar, y únicamente cinco investigaciones abordaron el autoestigma. La Tabla 5 presenta un resumen de los estudios sobre autoestigma en demencia incluidos en la revisión sistemática referida.

Tabla 5. Estudios empíricos sobre autoestigma en demencia al año 2014

País y autores	Marco teórico del estigma	Participantes	Métodos	Hallazgos
Inglaterra Husband, 1999 (76)	Ninguno	3 personas conociendo sobre el diagnóstico de demencia	Cualitativo	El estigma fue una gran preocupación para los participantes, pero tuvo éxito en reformular el trastorno cognitivo como una discapacidad en vez de estupidez o "locura"
Inglaterra Husband, 2000 (77)	Ninguno	23 personas (10 en grupo control y 10 en grupo experimental; 14 mujeres)	Cualitativo	El estigma con Alzheimer y demencia se relacionó con humillación y vergüenza
Estados Unidos Jaffe y Wellin, 2008 (78)	Ninguno	1 mujer residente en establecimiento de larga estadía	Cualitativo Etnográfico	Los atributos estigmatizantes se expresaban mayormente en relación con funcionales corporales en público
Suecia Nygård y Borell, 1998 (79)	Ninguno	2 personas con demencia	Cualitativo	Estigmatización y vergüenza fueron las principales amenazas de la enfermedad
Inglaterra Pratt y Wilkinson, 2003 (80)	Ninguno	24 personas diagnosticadas con demencia (13 mujeres)	Cualitativo	Se reportó alta conciencia de cómo la sociedad percibe a las personas con demencia

Fuente: Werner, 2014 (9). Traducción propia.

Entre las principales conclusiones de la revisión sistemática realizada por Werner se encuentra la necesidad de mayor investigación sobre las dimensiones del estigma en la demencia, y particularmente del autoestigma. La autora reflexiona sobre la dificultad que los investigadores puedan percibir sobre la investigación que involucre a las personas con demencia en etapas avanzadas de la condición, no obstante, enfatiza en la factibilidad de abordar a las personas en etapas leve y moderada. La autora posiciona también la importancia de visibilizar las experiencias de vivir con demencia desde los mismos sujetos afectados, por medio de la investigación.

Werner también enfatiza en la necesidad de generar investigación con un mayor soporte teórico y conceptual. Puede observarse que los estudios empíricos sobre autoestigma

en demencia revisados no han considerado marcos conceptuales específicos sobre estigma que den mayor consistencia y permitan un mayor análisis a los hallazgos.

En relación con el abordaje cuantitativo para el desarrollo de conocimiento sobre el autoestigma, se han desarrollado instrumentos de medición en población principalmente de habla inglesa. En la actualidad no se dispone instrumentos para la evaluación del autoestigma diseñados de forma particular para la demencia.

Según se discute a continuación, la pertinencia de dicha especificación se relacionaría de manera esperable con la adecuación psicométrica del instrumento. A continuación, se describen los instrumentos existentes en la actualidad que involucran de alguna manera la evaluación del autoestigma, siendo la mayoría de ellos no específicos para la demencia.

En el año 2009, Rao et al (81) realizaron una investigación para diseñar y evaluar las características psicométricas del instrumento de medición de estigma *Stigma Scale for Chronic Illness* (SSCI) que incluyó autoestigma, para personas con las siguientes enfermedades crónicas: enfermedad de Alzheimer y demencia, esclerosis lateral amiotrófica, epilepsia, enfermedad de Parkinson y accidente cerebro vascular. Para esto, utilizaron una metodología en dos fases, iniciando con una aproximación cualitativa que basaron en revisión de literatura, grupos focales y entrevistas. Posteriormente, realizaron análisis factorial exploratorio y confirmatorio para conseguir el instrumento final, que tuvo un índice global de 0,68-0,94, demostrando suficiencia en escala unidimensional para dos factores.

De acuerdo con Stevelink et al (82) si bien la escala SSCI presenta adecuada validez de contenido y la metodología declarada fue consistente, la escala obtuvo una consistencia interna negativa y sugieren reducir los ítems (24 en el instrumento testado con 511 individuos). Dicha investigación también sostiene que la validez de constructo fue negativa, pudiendo atribuirse esta evaluación negativa de la variable paramétrica a la naturaleza genérica de la pauta (para estigma y autoestigma en diversas condiciones crónicas) en vez de desarrollar una aproximación teórica inicial exclusiva a la condición de salud.

En el año 2010, O'Connor et al (83) presentaron el desarrollo y la validación psicométrica del instrumento *Escala de Actitudes en Demencia (Dementia Attitudes Scale, DAS)*. Dicha escala tomó como referencia el marco conceptual del estigma público y consideraron como punto de inicio otras escalas existentes no específicas para la demencia. Su investigación constó de cuatro estudios. Un primer estudio fue cualitativo, llevando a cabo entrevistas estructuradas a cinco cuidadores familiares, cinco profesionales en el área del cuidado de la demencia y cinco estudiantes de pregrado con conocimiento limitado de la

demencia. A partir de este estudio fueron generadas áreas de contenido utilizadas posteriormente en el segundo estudio en el que se diseñó el instrumento de medición. Los siguientes dos estudios fueron de tipo transversal y tuvieron como propósito analizar las propiedades psicométricas del instrumento, para lo que realizaron análisis factorial exploratorio y confirmatorio en una muestra de 612 estudiantes de pregrado. El instrumento final se configuró con una estructura de dos factores (conocimiento de la demencia y confort social), con un índice de alfa de Cronbach para la escala total de 0,83-0,85, y evidencia adecuada para validez concurrente dado que el DAS tuvo correlación significativa con escalas que midieron vejeísmo y actitudes hacia personas con discapacidad (promedio de correlaciones 0,50; rango 0,44-0,55). Las autoras concluyen que los hallazgos muestran que la fiabilidad y validez del DAS es adecuada y podría ser usado como herramienta de investigación del estigma público hacia la demencia.

En el año 2010, Serrani (84) elaboró y validó la *Escala de Actitudes hacia la Demencia* (EAD) para detectar actitudes negativas hacia la demencia y determinar sus propiedades psicométricas, criterios de fiabilidad, validez convergente y divergente. El diseño de este estudio consideró, de forma similar a los estudios señalados previamente, una primera etapa cualitativa en la que se realizaron entrevistas en profundidad de las que se produjo contenido para la elaboración de la escala. Posteriormente, en una fase cuantitativa, para la selección de ítems se reclutó a 50 individuos y la validación se realizó en un grupo de 296 estudiantes de pregrado de ambos sexos. En esta fase la escala se sometió a juicio de expertos, análisis factorial exploratorio, confirmatorio y pruebas de validez convergente y divergente. Para el instrumento final de 20 ítems se obtuvo un índice de alfa de Cronbach de 0,89 y se seleccionó los factores de rechazo, afecto, y experiencia. El análisis factorial confirmatorio demostró adecuados índices de ajuste y el análisis de validación convergente mostró correlación positiva con evaluaciones *Escala de Actitudes hacia el Envejecimiento*, *Escala de actitudes hacia las personas con discapacidad*, *Escala de Deseabilidad Social*, y el *Cuestionario de Evaluación de estereotipos negativos hacia la vejez*. De este modo, el instrumento presentó adecuada validez y fiabilidad para detección de actitudes negativas hacia la demencia, y planteó asociaciones entre una mayor educación sobre la demencia con actitudes más positivas hacia las personas con este diagnóstico.

Por medio de una revisión sistemática realizada en el año 2012 por Stevelink et al, las autoras buscaron evaluar las características psicométricas de instrumentos existentes para la medición del estigma internalizado en las siguientes condiciones de salud: VIH-SIDA, salud mental, lepra, asma, epilepsia, cáncer, obesidad, tuberculosis, y agregaron una categoría *genérica*. Se encontraron 21 artículos que describían los procesos de diseño de instrumentos de medición del autoestigma y/o evaluación de sus propiedades psicométricas. La revisión concluyó que los instrumentos *Child Attitude Towards Illness Scale* y el *Internalized Stigma of Mental Illness*, fueron los únicos que presentaron consistencia en las variables psicométricas evaluadas. Las autoras resaltan la necesidad de validar los instrumentos para su aplicación en contextos distintos de su origen, y debido a la relevancia del contexto en la aplicabilidad de una medición, *enfatan en la generación culturalmente específica de instrumentos*.

Vale la pena referir que todos estos instrumentos se basan en la medición de la percepción de estigma o autoestigma por medio de escalas de Likert, usualmente de cuatro puntos (totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, de acuerdo, totalmente de acuerdo), y de este modo buscan estimar niveles de estigma internalizado según severidad.

La Tabla 6 resume las características de los instrumentos existentes para la evaluación del autoestigma en condiciones de salud mental y condiciones genéricas, grupos con mayor atingencia a la demencia. La mayor parte de ellos ha sido desarrollada para la medición del estigma en personas con trastornos psiquiátricos como esquizofrenia, trastorno bipolar, y depresión.

Tabla 6. Instrumentos de evaluación del autoestigma en condiciones de salud mental y otras condiciones genéricas

Autores y país	Nombre	Población	Tipo de estigma	Número de sujetos	Número de ítems	Escala de respuesta
Ritsher, Otilingam y Grajales, 2003 Estados Unidos	Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI)	Personas afectadas por enfermedad mental	Estigma internalizado Estigma declarado	127	29 ítems Alienación (6) Aceptación de estereotipo (7) Experiencia de discriminación (5) Distanciamiento social (6) Resistencia al estigma (5)	Likert de 4 puntos
Corrigan, Watson y Bart, 2006 Estados Unidos	Self-Stigma of Mental Illness Scale (SMSS)	Personas afectadas por enfermedad mental	Estigma internalizado	54 en estudio 1 60 en estudio 2	60 ítems Conciencia de estereotipo (15) Acuerdo con estereotipo (15) Autocongruencia (15) Autoestima (15) Versión revisada de 40 ítems, con 5 menos en cada subescala	Likert de 9 puntos
Burgener y Burger, 2008 Estados Unidos	Social Impact Scale (SIS)	Personas afectadas por enfermedad de Alzheimer y enfermedad de Parkinson	Estigma declarado Estigma público, percibido Estigma internalizado	40	24 ítems Negación social (9) Inseguridad económica (3) Vergüenza internalizada (5) Aislamiento social (8)	Likert de 4 puntos
Moses, 2009 Estados Unidos	Self-Stigma Scale (SSS)	Personas afectadas por enfermedad mental. Adolescentes	Estigma internalizado	60	12 ítems Autoestigma (5) Ocultamiento (7)	Likert de 4 puntos
Rao et al, 2009 Estados Unidos	Stigma Scale for Chronic Illness (SSCI)	Personas afectadas por enfermedades crónicas	Estigma declarado Estigma internalizado	511	24 ítems Estigma internalizado (13) Estigma declarado (11)	Likert de 4 puntos
Brohan, Gauci, Sartorius, 2011 España	Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Versión Española	Personas con trastorno bipolar o depresión	Estigma internalizado Estigma declarado	127	29 ítems Alienación (6) Aceptación de estereotipo (7) Experiencia de discriminación (5) Distanciamiento social (6) Resistencia al estigma (5)	Likert de 4 puntos

Fuente: Modificado de Stevelink et al, 2012. Traducción propia.

Según se observa, existe desarrollo de instrumentos para la medición del estigma asociado a la demencia mayormente hacia el estigma público. En relación con el autoestigma, se dispone de instrumentos que han abordado el fenómeno en población con trastornos psiquiátricos y otras condiciones de salud y rangos etarios. Se dispone también de experiencias de validación de instrumentos en enfermedad de Alzheimer en conjunto con otras condiciones crónicas, los cuales han carecido de suficiente adecuación psicométrica según ha sido referido previamente. Dichos instrumentos y sus evaluaciones psicométricas sirven como antecedente a este proyecto de tesis.

En la actualidad existen también modelos teóricos explicativos del estigma general que vinculan el componente individual con su contexto cultural y moral, los cuales resaltan la necesidad de explorar el estigma de manera local y establecer aproximaciones a su medición con pertinencia cultural que permita comprender aquellas dinámicas del fenómeno que sean claves en la explicación del fenómeno y por ende en su medición (85). Con el propósito de integrar el rol de la cultura en la medición del estigma en salud mental, Yang et al (86) proponen algunas consideraciones metodológicas para el diseño de instrumentos de medición del estigma:

- Utilización de ítems de escalas de medición ya existentes como guiones para entrevistas que permitan develar a través de su análisis cualitativo los contenidos del estigma culturalmente adecuados y más relevantes.
- Construcción de los instrumentos con ítems *culturalmente específicos*.
- Validación inicial por medio de su pilotaje en una muestra.

Los autores enfatizan la importancia de desarrollar modelos de comprensión de las formas culturalmente específicas del estigma, tanto para su medición como para la implementación de estrategias para su reducción.

A partir de la información que ha sido descrita previamente, se desprenden las ideas centrales que sustentan la problematización de este proyecto de tesis.

Las personas con demencia experimentan estigma asociado con dicha condición. El estigma se relaciona con factores como estereotipos, prejuicios y actitudes existentes en la comunidad en torno a una condición en particular, en este caso la demencia, los que pueden ser luego internalizados por los sujetos que presentan la condición.

Particularmente en la etapa leve de la demencia, el estigma internalizado por la persona, o autoestigma, es un fenómeno con implicancias relevantes a nivel de bienestar individual, significando incluso una barrera para un diagnóstico oportuno y acceso a recursos de apoyo sanitarios y sociales. Actualmente, el conocimiento específico sobre la percepción de autoestigma asociado a la demencia es incipiente.

2. MARCO TEÓRICO

El marco teórico incorporado en este proyecto se organiza en tres temas principales. Primero, se describe el campo de comprensión de la demencia, el cual incorpora una mirada desde sus definiciones mayormente biomédicas, acompañado de una discusión en torno a la noción de paradigmas en torno a la condición y cómo estos también generan puntos de convergencia para la visualización del problema en este proyecto de tesis. Luego, se desarrolla el marco de definición del concepto de demencia leve, para luego dar paso a la discusión teórica en torno al concepto de estigma. Finalmente, en esta sección se incorpora un apartado que busca aportar con reflexiones en relación con la distinción del estigma asociado a la demencia y el estigma asociado al envejecimiento y la vejez, fenómenos pertinentes de considerar en este proyecto.

2.1 Noción de demencia y características del proceso diagnóstico

La palabra *demencia* proviene del latín, y sus componentes léxicos son el prefijo *de*, el cual alude a alejamiento o privación; *mens* o *mentis*, que alude a la mente; y finalmente el sufijo *cia*, que alude a cualidad (87). Luego, el término demencia refiere entonces a un sujeto que es privado o alejado de su mente.

Actualmente puede identificarse distintas formas de aproximación a la definición de la demencia y la enfermedad de Alzheimer. Según Innes, los principales modelos teóricos descritos en la actualidad son el modelo biomédico, modelo psicosocial, modelo de gerontología social crítica, y un modelo integrado (88,89), cuyas características son descritas en la Tabla 7. Cada una de estas aproximaciones enfatiza nociones particulares del problema, sus consecuencias y necesidades vinculadas.

Tabla 7. Características de diferentes paradigmas en torno a la definición de la demencia

Paradigma	Características
Biomédico	<p>La demencia se comprende como una enfermedad con síntomas a tratar.</p> <p>Las políticas públicas deben proporcionar marcos de acción terapéutica.</p> <p>La investigación en demencia se enfocará en probar el impacto de intervenciones para los síntomas propios de la demencia.</p> <p>Las prácticas clínicas se enfocarán en aliviar síntomas de la enfermedad.</p>
Psicosocial	<p>La demencia se visualiza a un nivel individual como una experiencia única vivida por la persona.</p> <p>La política pública requiere promover y lograr aproximaciones individualizadas al cuidado y tratamiento.</p> <p>La investigación se enfocará en el desarrollo de tratamiento, cura, y prevención, tanto para la persona con demencia como su cuidador/a.</p> <p>Las prácticas clínicas se enfocarán en trabajar con los individuos para lograr acciones moldeadas según las necesidades y preferencias de la persona con demencia.</p>
Gerontológico social	<p>La demencia se visualiza como una experiencia y discapacidad situada en un contexto social, ambiental y estructural particular.</p> <p>La política pública requiere comprender y reflexionar sobre la posición social que las personas con demencia ocupan.</p> <p>La investigación en demencia se enfocará en contextualizar las experiencias de vida de personas con demencia en sus contextos sociales, políticos y económicos particulares.</p> <p>Las prácticas clínicas debiesen promover desarrollos basados en las visiones de los usuarios, una aproximación basada en derechos, e imágenes positivas de la vejez.</p>
Integrado	<p>La demencia es una condición que necesita ser comprendida desde una perspectiva biomédica, psicosocial y gerontológica.</p> <p>La política pública necesita reflejar conocimiento biomédico, preocupaciones psicosociales sobre el individuo al mismo tiempo que reconocer las desventajas que enfrentan los adultos mayores con discapacidad.</p> <p>La investigación en demencia puede enfocarse en niveles micro y macro para promover una mejor comprensión de las experiencias y visiones de los profesionales, cuidadores y las personas con demencia. Esto fomentaría el involucramiento en el debate político, en las actitudes sociales y las creencias sobre la demencia y el cuidado de calidad.</p> <p>Las prácticas clínicas necesitan considerar al individuo y su déficit neurológico de igual modo que las limitantes estructurales para proveer cuidado de alta calidad.</p>

Fuente: Modificado de Innes, 2013 (88). Traducción propia.

En Chile, actualmente el diagnóstico de demencia se realiza de manera eminentemente clínica según tres clasificadores principales: DSM-IV², CIE-10, y NINCS-ARDRA (National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association).

Los criterios del DSM-IV para el diagnóstico de la demencia de cualquier causa son los siguientes (90):

1. Deterioro de la memoria, y alguna de las siguientes alteraciones
 - a. Afasia
 - b. Apraxia
 - c. Agnosia
 - d. Deficiencia en funciones ejecutivas
2. Las alteraciones previas tienen una intensidad suficiente como para repercutir en el desarrollo de las actividades ocupacionales y/o sociales, y representan un deterioro con respecto a la capacidad previa en esas funciones
3. Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo
4. Evidencia clínica, o por pruebas complementarias, de que se debe a una causa orgánica o al efecto de una sustancia tóxica.

Por su parte, el CIE-10 (91) describe la demencia en la categoría F00-09 de Trastornos mentales orgánicos incluyendo sintomáticos. La define como un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia permanece clara. El déficit cognoscitivo se acompaña por lo general, y ocasionalmente es precedido, de un deterioro en el control emocional, del comportamiento social o de la motivación. Este síndrome se presenta en la enfermedad de Alzheimer, en la enfermedad cerebrovascular y en otras condiciones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria.

La demencia produce un deterioro intelectual apreciable que repercute en la actividad cotidiana del enfermo; por ejemplo, en el aseo personal, en el vestirse, en el comer o en las

² Durante el periodo de desarrollo de esta tesis fue progresivamente introducido el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM 5), el cual presenta los conceptos de Trastorno Neurocognitivo Mayor y Menor en reemplazo de Demencia y Deterioro Cognitivo Leve. No obstante, el Sistema de Salud de Chile utiliza CIE-10.

funciones excretoras. Este deterioro de la actividad cotidiana depende mucho de factores socioculturales. Los cambios en el modo como el enfermo desempeña su actividad social, tales como el conservar o el buscar un empleo, no deben de ser utilizados como pautas para el diagnóstico, porque hay grandes diferencias transculturales y factores externos que repercuten en el mercado laboral.

Si estuvieran presentes síntomas depresivos que no llegan a satisfacer las pautas diagnósticas de episodio depresivo (F32.0-F32.3) o si se presentaran alucinaciones o ideas delirantes, puede recurrirse a un quinto carácter para indicar cuáles de ellas son predominantes:

- .X0 Sin síntomas adicionales.
- .X1 Con predominio de ideas delirantes.
- .X2 Con predominio de alucinaciones.
- .X3 Con predominio de síntomas depresivos.
- .X4 Con otros síntomas mixtos.

Sus pautas para el diagnóstico incluyen:

- a. Deterioro de la memoria que afecta a la capacidad para registrar, almacenar y recuperar información nueva.
- b. En estadios avanzados pueden también perderse contenidos familiares y material aprendido en el pasado.
- c. Hay además un deterioro del pensamiento y de la capacidad de razonamiento, una reducción en el flujo de las ideas y un deterioro del proceso de almacenar información, por lo que al individuo afectado le resulta cada vez más difícil prestar atención a más de un estímulo a la vez, como, por ejemplo, tomar parte en una conversación con varias personas.
- d. También hay una dificultad en cambiar el foco de atención de un tema a otro.
- e. Para poder hacer un diagnóstico claro de demencia, los síntomas y el deterioro deben haber estado presentes por lo menos durante seis meses.

Finalmente, los criterios de NINCS-ARDRA para demencia de cualquier causa son los siguientes (92):

La demencia es diagnosticada cuando se dan síntomas cognitivos o conductuales (neuropsiquiátricos) que:

1. Interfieren con la capacidad funcional en el trabajo o en las actividades usuales del sujeto, y
2. Representan un declive con respecto a los niveles previos de funcionalidad y rendimiento, y
3. No se explican por la presencia de un delirium ni de un trastorno psiquiátrico mayor;
4. El deterioro cognitivo es detectado y diagnosticado a través de la combinación de:
 1. La realización de una historia clínica con datos del paciente y de un informador reconocido, y
 2. Una evaluación cognitiva objetiva, ya sea un examen del estado mental basal o un examen neuropsicológico. Debería llevarse a cabo un examen neuropsicológico cuando la historia clínica rutinaria y el examen de cabecera del estado mental no puedan aportar un diagnóstico fiable.
5. El deterioro cognitivo o conductual incluye un mínimo de dos de los siguientes dominios:
 - a. Deterioro de la capacidad para adquirir y recordar información nueva; los síntomas incluyen: preguntas o conversaciones repetitivas, colocación errónea de pertenencias personales, olvido de sucesos o citas, perderse en una ruta familiar.
 - b. Deterioro del razonamiento y del manejo de tareas complejas, juicio empobrecido; los síntomas incluyen: mal entendimiento de riesgos de seguridad, incapacidad para el manejo de finanzas, capacidad empobrecida para la toma de decisiones, incapacidad para planear actividades complejas o secuenciales.
 - c. Deterioro de las capacidades visoespaciales; los síntomas incluyen: incapacidad para reconocer rostros u objetos comunes, o para encontrar objetos que están a la vista pese a una buena agudeza visual, incapacidad para operar con herramientas simples, o para orientar la ropa al cuerpo.
 - d. Deterioro de las funciones del lenguaje (hablar, leer, escribir); los síntomas incluyen: dificultad para encontrar las palabras adecuadas mientras se habla, vacilaciones; errores en el habla, en el deletreado y en la escritura.
 - e. Cambios en la personalidad, la conducta o el comportamiento; los síntomas incluyen: fluctuaciones insólitas del humor tales como agitación, deterioro de la motivación e iniciativa, apatía, pérdida de la iniciativa, retraimiento social,

interés reducido en actividades anteriores, pérdida de empatía, conductas compulsivas u obsesivas, comportamientos socialmente inaceptables.

La diferenciación entre la demencia y el deterioro cognitivo leve descansa en la determinación de si hay o no una interferencia significativa en la capacidad funcional en el trabajo o en las actividades cotidianas usuales. Esto es intrínsecamente un juicio clínico emitido por un clínico experimentado sobre la base de las circunstancias individuales del paciente, y de la descripción de los asuntos cotidianos del paciente, obtenida del paciente y de un informador reconocido.

Si bien la noción de demencia ha emergido principalmente como un término clínico, el análisis de la demencia como concepto y sus significados ha adquirido progresiva importancia como elemento que influye en la actitud de la persona misma y su entorno social en relación con su diagnóstico y por ende en la experiencia de enfermedad que tengan (93,94).

Estos significados y percepciones son elementos clave en los modelos explicativos del estigma en la demencia. En relación con lo anterior, Zeilig (95) reflexiona sobre la demencia como una condición biológica que se desarrolla en una historia personal y como una metáfora cultural considerando las comprensiones colectivas de la condición, que impregnan nuestras emociones hacia la demencia y la forma en la que interactuamos con las personas con esta condición. Sus principales conclusiones incluyen cómo la demencia y la enfermedad de Alzheimer se han constituido en términos similares en la comprensión colectiva. Del mismo modo, discute críticamente los discursos colectivos que relacionan la demencia y la vejez como condiciones de desastre y crisis, alimentados principalmente por los medios y la investigación científica biomédica. Zeilig refiere que analizar los guiones culturales sobre la demencia y la enfermedad de Alzheimer ayuda a revelar las asunciones subyacentes que impregnan las narrativas políticas, sociales y médicas que se generan en relación con estas condiciones. Lo que es más importante, la autora concluye que estas historias y estereotipos distancian a los sujetos sin demencia de aquellos con demencia, y contribuyen a los sentimientos de aislamiento y el estigma que frecuentemente experimentan quienes presentan estas condiciones, especialmente en la etapa leve de la demencia.

En línea con lo descrito, de acuerdo a Cuijpers (89) la discusión en torno al concepto de demencia y enfermedad de Alzheimer se ha generado históricamente con tensiones entre modelos biomédicos y psicosociales. En particular, la autora analiza cómo estas posiciones influyen también la idea de la necesidad de un diagnóstico precoz en la demencia, para lo que realiza aproximaciones cualitativas con dos grupos: investigadores en ciencias básicas y

tecnológicas de la demencia y enfermedad de Alzheimer; y asistentes en Cafés de Alzheimer³, conformados por personas con demencia, familiares, y personal que trabaja en dichos lugares. La autora propone que el significado del diagnóstico precoz varía de forma importante entre la visión biomédica y la visión que proponen los paradigmas psicosocial y gerontológico social. El paradigma biomédico simbolizaría el diagnóstico precoz como una aproximación tecnológica relacionada con la reducción de costos, la categorización de enfermedad, y el eventual desarrollo de tecnología médica avanzada para su detección molecular y fisiopatológica. Por su parte, los paradigmas psicosocial y gerontológico social atribuirían al diagnóstico precoz la posibilidad de una mejor comprensión de la condición para brindar cuidados y apoyos tempranos que se adapten a cada persona y le permitan atenuar las consecuencias principalmente sociales que la condición puede tener. Según la interpretación de Cuijpers, es importante mencionar que es en el contexto de estos dos paradigmas en relación con la demencia en los que emerge como una gran preocupación la temática del estigma, expresado en la discriminación y exclusión social de las personas con demencia como resultante de una brecha entre la expectativa social y las capacidades individuales de la persona y el paternalismo imperante en la provisión de cuidados y apoyo sociosanitario.

El poder de los discursos y significados en torno a la demencia son citados también por Mitchell (96), quien refiere que la demencia es un fenómeno fluido y muy dinámico y no es, como suele ser representado por los discursos médicos y sociales, una declinación irreversible y progresiva de la naturaleza humana del sujeto. El autor propone que los esfuerzos futuros debiesen considerar la complejidad de la demencia como una condición relacional y debiesen centrarse en la experiencia también dinámica de las personas que viven con la condición. Enfatiza en la necesidad de transformar las actuales imágenes que existen sobre la demencia basadas en poderosos discursos fatalistas y destructivos principalmente alimentados por la visión biomédica y los medios de comunicación, hacia discursos que posibiliten el respeto y una relación social de comprensión y creatividad que impregne los sistemas de cuidados que se institucionalicen.

La detección temprana de la demencia es una recomendación, en especial en etapas previas a la demencia como cuadro diagnosticable (deterioro cognitivo leve) y en la etapa de

³ Los Café Alzheimer son una iniciativa que ha buscado promover la participación social de personas con demencia, particularmente en Europa y América del Norte, por medio de la cual personas con demencia asisten regularmente a encuentros organizados en cafeterías adaptadas físicamente y con equipos humanos capacitados para su atención. Se busca favorecer el encuentro en un medio cultural común.

demencia leve (97). No obstante, la complejidad misma de esta condición como un concepto colectivo y propio de la biomedicina, tiene también importantes implicancias en relación con su proceso diagnóstico. Al respecto, la Tabla 8 resume ventajas y desventajas del diagnóstico temprano de la demencia según Maki (97).

Tabla 8. Ventajas y desventajas del diagnóstico temprano de la demencia en tres niveles de implicados

Implicados	Ventajas	Desventajas
Persona con demencia	Recibir terapias farmacológicas y no farmacológicas	Ansiedad, depresión y otras alteraciones psicológicas
	Acceder a sistemas y redes de apoyo	Riesgo de alejamiento, aislamiento, estigma y exclusión social
	Prevención de síntomas psicológicos y conductuales asociados a la demencia	Riesgo de falsos positivos
Familiares y cuidadores	Preparación mental ante la progresión de la condición	Estigma y exclusión social
	Acceder a sistemas y redes de apoyo	Sobrecarga asociada al cuidado en etapas tempranas
Servicios sociales	Reducción de impacto en gasto en salud, incluyendo el retraso en la institucionalización	Reducción de recursos sociales, incluyendo humanos

Fuente: Maki, 2014. Traducción propia.

La detección temprana u oportuna en la demencia busca identificar a las personas en las etapas de deterioro cognitivo leve (definido teóricamente como antesala a la demencia en muchos de los casos), y también en personas que ya tengan una presentación clínica coherente con la demencia en etapa leve. Como se observa, el diagnóstico oportuno en demencia es un proceso complejo.

El diagnóstico oportuno para la persona con demencia es un aspecto fundamental en relación con el acceso a oportunidades de apoyo, tratamiento efectivo y prevención de complicaciones. No obstante, según lo descrito previamente, la experiencia del diagnóstico oportuno puede efectivamente asociarse con consecuencias desfavorables en ámbitos psicológicos, exclusión social y con el mismo problema de investigación de este proyecto: el estigma. Al respecto, cabe preguntarse: ¿A qué se debe el estigma que puede presentarse?

¿Se relaciona con el diagnóstico mismo como etiqueta, o más bien con la percepción y creencias que la persona posea en relación con el tema? Dichas preguntas serán retomadas en capítulos posteriores en los cuales se describirá nociones teóricas que buscan explicar la generación del estigma.

A partir de los planteamientos de Maki sobre las consecuencias del diagnóstico de demencia en etapa leve, emerge un antecedente que da relevancia al estudio del estigma en personas con demencia, particularmente en etapa leve.

Según fue referido, el diagnóstico de demencia tiene una complejidad que limita su realización oportuna. La demencia no detectada, comprendida como la situación en la que personas que cumplen criterios diagnósticos de demencia pero que reportan no haber recibido evaluación por parte de un médico en relación al problema cognitivo, se ha reportado cercana al 64%, siendo más prevalente en adultos mayores con deterioro cognitivo leve o demencia leve (OR=2,4 [IC 95%; 1,2-5,0]) (98). Se ha señalado que el porcentaje de personas que cumplen con criterios diagnósticos y que efectivamente tienen un diagnóstico, es cercano al 40% (99). De estos, los porcentajes más bajos se concentran en la detección de personas con demencia en etapa leve, debido, en gran parte, a que el diagnóstico oportuno se ve determinado por la presencia de sintomatología clara, lo que dificulta el diagnóstico en la etapa leve (100). Diversos motivos han sido descritos como condicionantes de esta situación, entre los que se encuentran: nihilismo terapéutico, tardío reconocimiento de síntomas patológicos por parte de la familia o el sujeto, estigma y negación de la condición, limitaciones económicas y de tiempo, incerteza sobre el diagnóstico, incerteza sobre la entrega diagnóstica, y la inexistencia de apoyo e intervención posterior al diagnóstico (101). Usualmente la familia es quien detecta los síntomas y demora aproximadamente dos años en realizar consulta a algún profesional (102).

La entrega de diagnóstico de demencia es similarmente controversial. Se ha referido que cerca del 85% de los familiares de personas con demencia preferiría no informar a su familiar sobre el diagnóstico (103), y que usualmente existe una baja entrega diagnóstica a personas mayores por parte de profesionales de atención primaria no superior al 40% (104).

En Chile no se dispone de antecedentes formales sobre los indicadores previamente señalados. No obstante, podría proyectarse una similar situación, dado que los estudios sobre subdiagnóstico de demencia y sus factores de ocurrencia han sido mayormente desarrollados en países en los que sí se dispone de un manejo de la persona con demencia con mayor estandarización.

Al no contar con una estrategia de acción específica, en Chile el diagnóstico de demencia es un proceso altamente heterogéneo, y es efectuado mayormente en el nivel secundario de prevención en salud. El diagnóstico de demencia es usualmente realizado tanto en el sistema público como privado de salud, por médicos generales y especialistas, entre estos neurólogos, psiquiatras, geriatras, y médicos de familia. La amplitud de especialistas que pueden reconocer la presencia de una demencia de severidad mayor o igual a la moderada no significa necesariamente que el diagnóstico se realice considerando los mismos elementos ni que la precisión diagnóstica sea la misma. En casos de demencia en etapa leve el diagnóstico generalmente lo realiza un neurólogo o un geriatra, en atención secundaria de salud.

En Chile, el abordaje luego del diagnóstico es también altamente heterogéneo, condicionado por el conocimiento e interés del profesional que diagnostique, los recursos económicos y sociales con los que cuente la persona y su entorno social de apoyo. El porcentaje mayoritario de la población adulta envejecida se atiende en el sistema público de salud y, por ende, no tiene posibilidad de obtener terapia farmacológica específica para la demencia, y tiene mínimas probabilidades de acceder a algún dispositivo de salud que le proporcione cuidado integral no farmacológico. Incluso, una familia que asiste al sistema de salud privado tampoco logra acceder a un programa terapéutico completo por la inexistencia de centros especializados⁴.

A partir de lo planteado, este proyecto de tesis doctoral adscribe a la noción biomédica de la demencia como un elemento de caracterización e identificación de un grupo específico de personas, y al mismo tiempo abordará el estigma considerando este como un fenómeno social que se sitúa bajo una noción psicosocial y gerontológica de la demencia. Desde esta aproximación, busca poder situarse desde un paradigma integral de la comprensión de este problema de salud y de las experiencias y necesidades de las personas con demencia. Se ha referido que la noción de demencia puede variar según el sistema de salud que sea hegemónico en una determinada cultura, por ejemplo, en ciertos grupos étnicos puede ser explicada a partir de conocimientos culturalmente apropiados (por ejemplo, un castigo de dios)

⁴ Consulta a expertos:

Marilú Budinich V., Médico Geriatra, Directora Centro Kintun Peñalolén para personas con demencia. Sociedad Chilena de Geriatría y Gerontología (SCGG).

Patricio Fuentes G., Médico Neurólogo especialista en demencias, Hospital Clínico Universidad de Chile, Hospital del Salvador. Sociedad Chilena de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía (SONEPSYN). Sociedad Chilena de Geriatría y Gerontología (SCGG).

Andrea Slachevsky C., PhD. Médico Neurólogo especialista en demencias, Hospital del Salvador. Sociedad Chilena de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía (SONEPSYN). Corporación de Profesionales Alzheimer y otras Demencias (COPRAD).

y que a pesar que una minoría étnica pueda no estar inserta en un sistema biomédico, enfrenta de igual modo el problema transversal del desconocimiento de la demencia o su atribución al envejecimiento normal (105). El análisis de la demencia y del estigma hacia esta desde otros sistemas culturales, se encuentra fuera del abordaje de este proyecto de tesis y sus objetivos.

2.2 Definición de demencia leve

Según fue descrito previamente, la demencia en adultos mayores tiene como principal causa las enfermedades neurodegenerativas (como la enfermedad de Alzheimer), por lo que la demencia suele ser descrita como un cuadro progresivo en el que el déficit cognitivo y la independencia en las actividades diarias se interfieren también de forma progresiva. Debido a esto, la demencia puede ser caracterizada clínicamente en distintas etapas de progresión. De forma global, suelen referirse tres estadios principales: leve, moderado, y severo o avanzado. Cada una de estas etapas representa diferentes déficits cognitivos y problemas asociados a estos (106,107).

La demencia en etapa leve corresponde a una definición de carácter clínico que se utiliza frecuentemente por los equipos de salud para lograr una mejor apreciación del déficit cognitivo en relación con las actividades que las personas realicen en su vida diaria, identificar problemas relevantes y los niveles de apoyo que la persona con demencia pueda requerir. Reisberg (108), por medio la *Escala de Deterioro Global* ha propuesto la categorización clínica de las etapas de progresión de la demencia que es utilizada en la actualidad como criterio para la evaluación clínica de la demencia. Desde esta escala de clasificación, la demencia en etapa leve corresponde a la etapa 4, presentando las siguientes características:

1. Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:
 - a. Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes
 - b. La persona presenta cierto déficit en el recuerdo de su historia personal
 - c. Dificultad de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de sietes
 - d. Capacidad disminuida para viajes, finanzas, y otras actividades de alta complejidad
2. Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - a. Orientación en tiempo y persona
 - b. Reconocimiento de personas y caras familiares

c. Capacidad de desplazarse a lugares familiares

3. La negación es el mecanismo de defensa dominante ya que la conciencia se encuentra indemne y el individuo nota sus déficits.
4. Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes
5. Compatibilidad con puntaje en *Minimal Examination Scale* (MMSE) de Folstein (109) de 16 a 23 puntos.
6. En las demencias de carácter progresivas, se estima una duración aproximada de dos años.

Las etapas moderada y severa son mayores en el compromiso cognitivo y en el requerimiento de apoyo por parte de la persona que provee cuidados. Del mismo modo, la conciencia de enfermedad y capacidad de toma de decisiones son objeto de discusión en la etapa moderada, y en la etapa severa o avanzada usualmente no son considerables debido a la frecuente alteración o ausencia de lenguaje escrito y hablado.

Por su parte, la escala de evaluación *Clinical Dementia Rating* de Morris (110) clasifica la demencia leve en su categoría número 1, caracterizada por una pérdida de memoria moderada, especialmente para los eventos recientes, que interfiere con las actividades diarias. En esta etapa, la persona presenta dificultades moderadas de resolver los problemas complejos y para funcionar de manera independiente en los eventos de la comunidad u otras actividades de alta complejidad.

La nominación de demencia leve responde a una definición clínica de la progresión del déficit cognitivo de la persona con demencia y el impacto asociado en la capacidad para desempeñar las tareas y actividades cotidianas. Se observa que la etapa leve de la demencia se caracteriza por la presencia de déficit cognitivo que interfiere mayormente en la capacidad de realizar las actividades diarias de alta complejidad, y dado que la persona está consciente de dicha alteración y de sus propios cambios cognitivos, usualmente reacciona con negación y aislamiento de la interacción social. A partir de investigación cualitativa en torno a la experiencia de vivir con demencia en etapa leve, se ha referido que las personas enfrentan un proceso de adaptación constante y dinámico en el que despliegan estrategias de autoprotección y de autoajuste para lidiar con los cambios percibidos y las situaciones que sienten amenazantes, y que dicha conciencia de la dificultad cognitiva puede generar frustración, temor, e incertidumbre (111,112).

2.3 Estigma y autoestigma: definiciones y marcos conceptuales

En términos generales, se reconoce que el desarrollo conceptual del estigma ha evolucionado de forma paralela al avance histórico que la psiquiatría ha tenido en su forma de visualizar los trastornos mentales. En un inicio los trastornos mentales se visualizaban desde nociones mágicas o religiosas, luego una etapa en la que se enfatizó la medicalización por medio de diagnóstico y tratamiento farmacológico, y actualmente la problematización apunta a la regulación de la medicalización con miras hacia la inclusión social (58).

A continuación, se realiza una descripción de aproximaciones teóricas del estigma y del autoestigma, que sirven como referencia a este proyecto de investigación.

En el año 1963, Erving Goffman, en su libro *Estigma: La identidad deteriorada*, reflexiona en torno al fenómeno (6). Goffman describe el estigma como un conjunto de atributos de un individuo que generan desacreditación y desvaloración por parte del resto de la sociedad hacia él, y que muchas veces lleva a que ese individuo sea clasificado por los otros a partir de estereotipos de baja deseabilidad social. El autor plantea que existirían tres tipos principales de estigma: físico (relacionable deficiencia corporal), de carácter (falta de voluntad, creencias falsas, deshonestidad, entre otros) y tribal (según raza, nación o religión).

Goffman plantea que el estigma es un fenómeno que se relaciona con la percepción de *un otro* en un medio social. De este modo, podría decirse que el estigma es una conducta espontáneamente generada a partir de la socialización, con normas estructuradas que generan expectativas sobre lo que se debe ser. El autor refiere la noción de *las actitudes de los normales hacia los estigmatizados*, introduciendo la relación entre el mundo externo al sujeto y su percepción interna sobre sí mismo. Del mismo modo, el autor inicia la discusión en torno a la expectativa social de *normalidad* como un factor relevante en la generación de estigma, proponiendo que dicha noción de normalidad se relacionaría en el mundo occidental con el enfoque médico de la humanidad y con la tendencia de la institucionalidad burocrática de los países a homogenizar a los sujetos.

Si bien Goffman no plantea de manera directa el concepto del estigma internalizado, hace referencia a éste a través de su reflexión en torno al *tener conciencia de inferioridad* (por parte de quien es estigmatizado), situación que representaría una forma de relación entre el sujeto con estigma y el sujeto denominado como normal. Refiere que en este encuentro, el estigmatizado también suele sentir incertidumbre e inseguridad al no poder advertir de forma adelantada cómo será tratado por el no estigmatizado.

Las reflexiones de Goffman apuntan a problematizar la noción de identidad social como un constructo que puede ser real o virtual, y que se ve condicionado de forma importante por la presencia de estigma como un clasificador social de identidades que terminan por diferenciarse las unas con las otras según jerarquías de deseabilidad social, estableciéndose de este modo que existirían ciertos sujetos más deseables socialmente que otros. Por medio de su discusión, el autor permite interpretar que su visualización del fenómeno enfatiza el aspecto individual de la característica estigmatizadora y en el impacto de la presencia de estigma en la aceptación social por parte de los otros, nominando al sujeto como poseedor de un estigma relacionado con alguna condición (por ejemplo, un estigma físico, o mental).

Los planteamientos de Goffman han servido como base para el desarrollo teórico posterior en torno a la temática del estigma, principalmente en personas con condiciones psiquiátricas.

En el año 1989 Link et al (113) proponen la *Teoría Modificada del Etiquetamiento*, a partir de los planteamientos de Goffman sobre la atribución de características negativas a sujetos en determinadas condiciones y al desarrollo teórico desarrollado por el autor en relación con este proceso de etiquetamiento vinculable al estigma.

La propuesta teórica de Link et al (114) reconoce que el estigma no es solamente un proceso interno que la persona lleva a cabo a partir de su percepción sobre los comportamientos estigmatizadores de los demás, sino que también un proceso que de forma inherente involucra concretamente las respuestas negativas de las personas en el ambiente, comprendiéndose luego estas respuestas como conductas etiquetadoras. A medida que la persona con la condición estigmatizante es etiquetada, las interpretaciones negativas de la sociedad se adhieren a la persona estigmatizada. Como las interacciones de etiquetamiento continúan, las personas con la condición estigmatizante adquieren la perspectiva de los demás, internalizando las respuestas negativas inherentes a estas interacciones en sus propios conceptos de sí mismos. Dado que estas percepciones se interiorizan, la persona comienza a organizar su vida alrededor del estigma, ya que se convierte en el centro de la propia percepción de sí misma.

Se observa que los planteamientos de Link comparten el énfasis que tienen los atributos individuales en la generación de estigma, no obstante, adiciona el componente del etiquetamiento como un proceso relacional, pudiendo establecerse su aporte al desarrollo del concepto. Además, los autores enfatizan en la necesidad de atención que amerita el estigma debido a su rol en la distribución de oportunidades a lo largo de la vida. En el caso de las personas con demencia, dichos rótulos comúnmente las caracterizan como personas

inadaptadas, incompetentes, peligrosas, totalmente dependientes, e incluso, como *muertos en vida* (115).

Link et al (116) también hacen mención al estigma como fenómeno dinámico y que incluiría las siguientes etapas:

1. Las personas reconocen las diferencias humanas y las etiquetan.
2. Las personas que han sido etiquetadas se categorizan como no deseadas por medio de estereotipos negativos injustificados.
3. Las personas etiquetadas son percibidas como un grupo externo (ellos v/s nosotros).
4. Las personas experimentan emociones ante las personas etiquetadas (temor, repulsión; las personas etiquetadas pueden sentir vergüenza, culpa y humillación).
5. Las personas etiquetadas experimentan discriminación y pérdida de estatus.

Desde una mirada centrada en la psicología cognitiva y el análisis más pragmático del fenómeno, Thornicroft ha señalado al estigma como un *término general que contiene tres niveles principales: conocimiento, actitud, y conducta* (117). De este modo, el autor se centra en los procesos cognitivos que sucederían principalmente en el exterior de la persona con la condición problema y que desencadenarían el estigma a partir de la sucesión de dichos tres niveles (118):

1. Ignorancia, como problema a nivel de conocimiento. El autor analiza la información existente en torno a condiciones psiquiátricas, reflexionando sobre la insuficiente educación y la perpetuación de ideas erróneas sobre dichas condiciones.
2. Prejuicio, como problema a nivel de actitud. Se refiere a la tendencia de una mayoría a reaccionar ante una minoría, lo que involucraría pensamientos negativos, y emociones negativas como ansiedad, rabia, resentimiento, hostilidad, o disgusto.
3. Discriminación, como problema del comportamiento por medio de la negación y evitación, que se traduciría en el distanciamiento de las personas con alguna condición en particular.

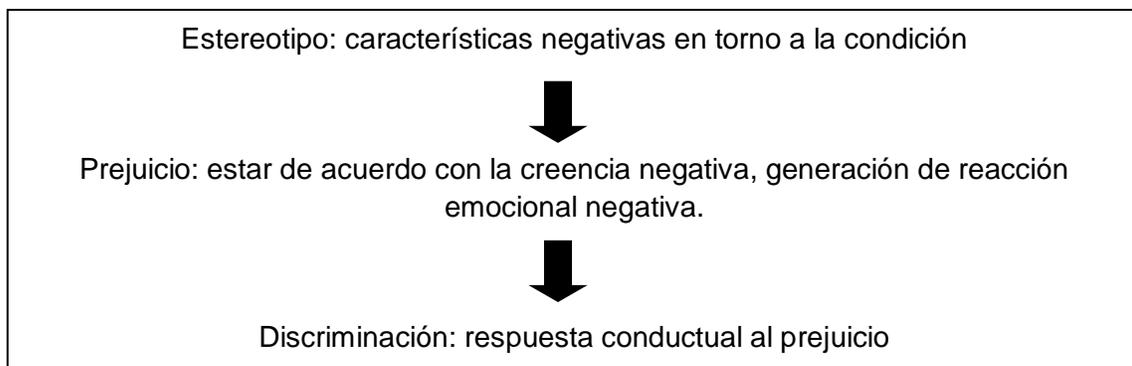
A partir de las reflexiones en torno a la relación de los componentes individuales y sociales del estigma propuestos por Link et al, Corrigan (37) introduce la relación del ámbito social en la generación de significados por parte del individuo, y propone que el estigma es un fenómeno que se da al menos en dos niveles de percepción: *el estigma público y el*

autoestigma. El estigma público corresponde a la percepción presente en otros sobre un individuo que para ellos es socialmente inaceptable.

Por su parte, el autoestigma se define como *la percepción presente en el propio individuo sobre su inaceptabilidad social, lo que puede llevarle a reducción de la autoestima o la autovaloración*. En otras palabras, las imágenes negativas expresadas por la sociedad hacia aquellos que presentan alguna condición pueden ser internalizadas y llevar a esas personas a sentirse inferiores, inadecuadas o débiles (119). Según el autor, esta distinción es relevante para la comprender el fenómeno y principalmente para la generación de estrategias de reducción del autoestigma.

Basándose en los planteamientos de Thornicroft sobre tres niveles cognitivos del estigma, Corrigan (37) aplica dicha reflexión a la percepción de autoestigma. La Figura 5 muestra dichos niveles cognitivos del autoestigma.

Figura 5. Niveles cognitivos del autoestigma según Corrigan



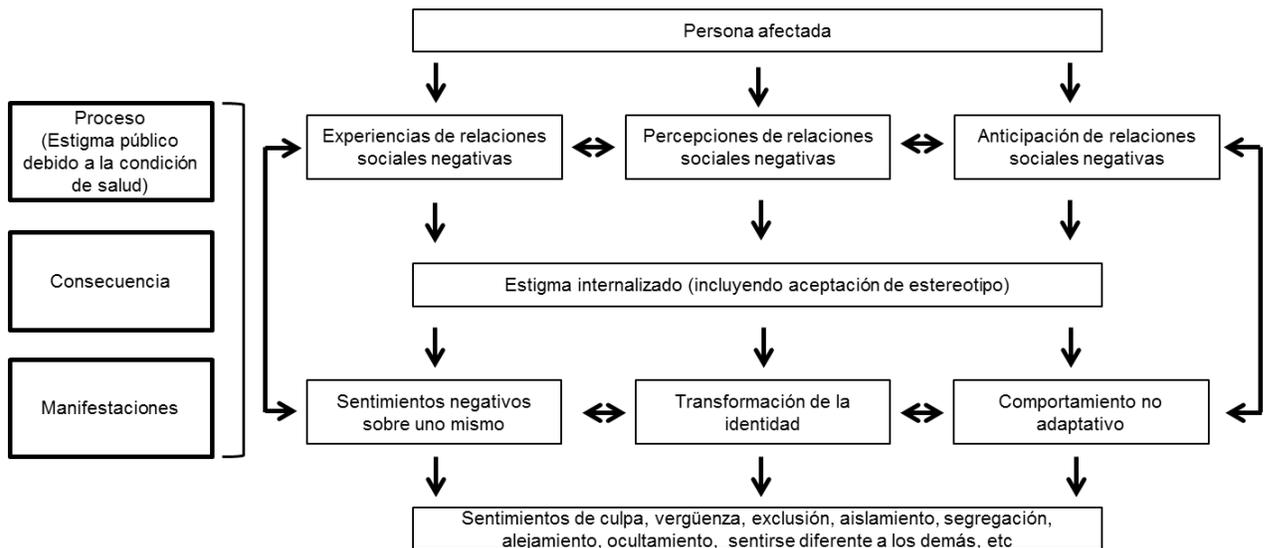
Fuente: Corrigan et al, 2005. Traducción propia.

Asimismo, el modelo teórico de explicación del autoestigma de Corrigan plantea las siguientes etapas en el proceso de estigmatización:

1. La persona con la condición estigmatizante experimenta discriminación y toma conciencia de los estereotipos negativos en torno a su enfermedad.
2. La persona coincide en que los estereotipos negativos se aplican hacia ella y los internaliza. Dicha internalización se denomina autoestigma o estigma internalizado, lo que se asocia luego con consecuencias para sí misma.

Según Livingstone y Boyd (120), el estigma internalizado corresponde a una percepción dentro de un contexto sociocultural, que puede caracterizarse por sentimientos negativos (sobre uno mismo), comportamientos desadaptativos, transformación de la identidad o aceptación de estereotipos, que resultan de las experiencias, percepciones, o anticipación de reacción social negativa del individuo en base a su condición de salud. La figura 6 muestra dicha conceptualización de manera esquemática enfatizando en el dinamismo de sus componentes. Los autores basan su planteamiento en la propuesta realizada por Corrigan que fue previamente descrita, y adicionan la relación de variables extra individuales en un proceso dinámico de generación.

Figura 6. Estructura adaptada del estigma internalizado



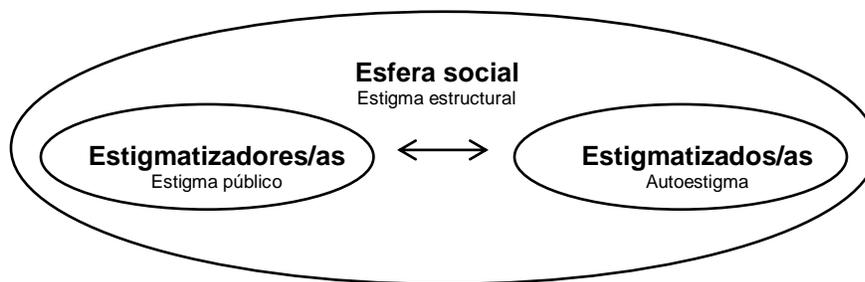
Fuente: Stevelink, 2012. Traducción propia.

En línea con el desarrollo conceptual de estigma que aporte en el reconocimiento de los diferentes niveles involucrados en su generación, en el año 2014, Corrigan y Fong plantearon roles en la generación del estigma hacia la enfermedad (11) (Figura 7). Los autores reflexionan en las relaciones que se establecerían entre las esferas social, pública, e individual, y los diferentes tipos de estigma relacionables con cada una de ellas. De este modo, plantean que las acciones de los estigmatizadores y los estigmatizados ocurren en una esfera social que perpetúa el estigma en sus instituciones.

Los estigmatizadores afectarían a las personas con la enfermedad por medio de prejuicio y discriminación que limita las oportunidades de las personas que presentan la condición.

El estigma público se volvería particularmente relevante en la medida en que grupos con mayor poder ratifican o exacerban dichos prejuicios y discriminación. De manera recíproca, algunas personas que tienen enfermedades experimentan autoestigma, fenómeno en el que el estigmatizado internaliza las aseveraciones perjudiciales presentes en los estigmatizadores (público) lo que resulta en una reducción de autoestima y autoeficacia.

Figura 7. Tipos de estigma hacia la enfermedad



Fuente: Corrigan y Fong, 2014. Traducción propia.

Una de las aproximaciones conceptuales más recientes en torno a la percepción de estigma es la propuesta por Yang (14), quien reflexiona en torno al desarrollo histórico del concepto y la evolución que ha tenido desde una perspectiva individual hacia una con mayor énfasis en lo colectivo y cultural de su génesis. El autor propone que el estigma y sus impactos difieren según los contextos locales específicos, debido a que se relaciona con los significados. Yang propone que el estigma no es únicamente un proceso interpretativo discursivo, sino que refleja también procesos morales implícitos en la experiencia que vive la persona estigmatizada y también la que persona que estigmatiza, por medio de la vinculación de los valores del sujeto con su cuerpo (denominado moral-somático) y de los valores del sujeto con su emocionalidad (moral-emocional). De este modo, el autor releva la experiencia moral implícita en los procesos de estigmatización y sugiere que esta subjetivación contextual debiese comenzar a ser considerada de mayor forma para la comprensión del impacto del estigma y en las intervenciones para la reducción de éste.

Desde esta perspectiva, se ha propuesto la necesidad de considerar no solamente la implicancia individual del estigma, sino que también el rol de la cultura en los procesos de

estigmatización, dado que el desarrollo del estigma responde también a la aculturación en la cual todos los individuos están involucrados, de modo que según su cultura los sujetos puntualizarán en lo que el autor denomina como *lo que más importa* en la identificación y descripción del estigma, y esto representaría la particularidad del estigma en cada cultura y localidad (85,121).

A partir de las concepciones previamente referidas, este proyecto de tesis considerará en su conceptualización del autoestigma los siguientes elementos teóricos descritos por Corrigan, Livingstone y Boyd y Yang:

- Se comprenderá el autoestigma como la percepción presente en el propio individuo sobre su inaceptabilidad social, lo que puede llevarle a reducción de la autoestima, la autovaloración y otras manifestaciones.
- El proyecto centrará su indagación en la percepción de autoestigma a partir de los procesos y las manifestaciones en las personas con demencia en etapa leve, según propone la estructura adaptada del autoestigma de Livingstone y Boyd planteada a partir de la noción de autoestigma de Corrigan.
- A partir de los planteamientos de Yang, este proyecto considerará eventuales puntos críticos desde la perspectiva de la cultura que puedan ser identificados en la percepción de autoestigma que logre conocerse en las personas con demencia en etapa leve participantes en la investigación.

2.4 Estigma hacia la vejez y su articulación con el estigma hacia la demencia

El envejecimiento es un proceso que conlleva cambios y características no únicamente biológicas, sino que también de significado cultural y social. Los aspectos sociales y culturales de la vejez son relevantes debido a que en variados tipos de sociedades y culturas existe una visión de la vejez que tiende a ser de negación y devaluación. Dicha visión negativa de la vejez, que se relaciona también con estigma y discriminación, es referida en la literatura bajo el concepto de *viejismo* (122), el cual encuentra su génesis histórica en la industrialización de las sociedades, lo que posicionó la valoración excesiva de la productividad y la capacidad física asociadas al rol laboral. A partir de esto, el *viejismo* se ha constituido en un problema de consideración ya que representa una barrera significativa para la participación social de los

adultos mayores en las sociedades occidentales industrializadas y es señalado como uno de los principales factores en la generación de las distintas formas de maltrato hacia los adultos mayores (123).

De acuerdo con la 3ª Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez en Chile realizada en el año 2013, 40% de las personas mayores ha sentido que a veces o a menudo le hace falta compañía y el 25% de las personas mayores se siente excluida o aislada de los demás, siendo dicho sentimiento de exclusión social mayor entre personas con menor nivel educativo y no relacionado con diferencias de sexo ni edad (124). En Chile, estudios realizados en personas jóvenes han reportado que la imagen de la vejez se relaciona con decadencia, desgracia y pérdida de capacidad, lo que limita las posibilidades de interacción intergeneracional y favorece procesos de exclusión social por reducción de oportunidades, en concordancia con lo descrito para la literatura sobre vejez en culturas occidentales (125–127). Dicha visión se enmarca en diferentes estereotipos sobre la vejez que luego pueden traducirse en conductas discriminatorias y en la internalización por parte de los mismos sujetos que están envejeciendo.

En este escenario, las experiencias de vejez con demencia suponen una vulnerabilidad diferenciada. Se ha señalado que ser adulto mayor y tener una condición de salud mental como la demencia, puede generar un fenómeno denominado estigma doble o doble riesgo, en el que puede producirse una potenciación de los impactos negativos asociados a ambos estigmas o por otra parte puede dificultar la identificación de los efectos de cada uno de ellos (128). Es decir, las imágenes negativas de ser viejo y las imágenes negativas en relación con vivir con demencia se potenciarían y volverían a la persona mayor con demencia un sujeto con mayor vulnerabilidad a discriminación y exclusión. Por otro lado, puede establecerse la naturalización de dicha coexistencia, potenciando estereotipos negativos sobre la vejez o invisibilizando las necesidades particulares de la experiencia de la persona mayor que envejece con demencia, lo que impactaría en la búsqueda de ayuda y posibilidades de apoyo oportuno.

A partir de lo anterior, particularmente en la fase cualitativa, análisis, y discusión de este proyecto, se pretende explorar el problema del estigma situando la experiencia de vivir con demencia de los participantes en el contexto más amplio de proceso de envejecimiento que han experimentado. De este modo, se buscará comprender de mejor forma cuál es la relación entre el estigma hacia la demencia con el estigma hacia la vejez que puede estar presente en las experiencias y percepciones de los participantes.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

El presente proyecto busca aportar en la comprensión del autoestigma en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve, por medio de su indagación cualitativa y de la generación de un instrumento que aborde su eventual estimación. Actualmente el conocimiento en torno al fenómeno es incipiente y no existe una aproximación específica para la medición del problema planteado. A partir de esto, la pregunta de investigación es la siguiente:

¿Cuál es la percepción de autoestigma asociado a la demencia en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve residentes en la Región Metropolitana de Chile?

4. HIPÓTESIS

Las hipótesis planteadas para el proyecto se relacionan con características que han sido atribuidas por medio de estudios empíricos y antecedentes teóricos internacionales sobre el estigma en demencia, los que constituyen una base de aproximación al problema en la realidad chilena.

- Las personas con el diagnóstico de demencia viven experiencias negativas en la socialización de su diagnóstico con las demás personas.
- Las personas con el diagnóstico de demencia disponen de conocimientos y creencias en relación con la demencia implicados en la adaptación al diagnóstico y la internalización del estigma.
- La percepción de autoestigma en personas con el diagnóstico de demencia se relaciona con sus síntomas cognitivos, psicológicos y/o conductuales.
- La percepción de autoestigma en personas con el diagnóstico de demencia se manifiesta en ideas negativas sobre sí mismas, conductas de aislamiento social, y en autolimitación de desarrollar actividades.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

Conocer la percepción de autoestigma asociado a la demencia en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve.

5.2 Objetivos específicos

5.2.1 Explorar elementos del proceso de desarrollo de percepción de autoestigma en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve.

5.2.2 Describir manifestaciones de la percepción de autoestigma en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve.

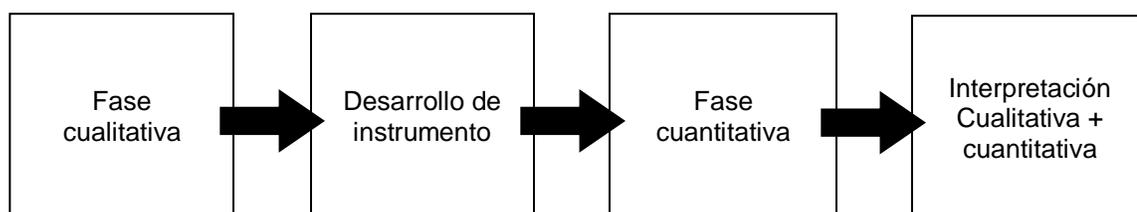
5.2.3 Diseñar un instrumento para la evaluación del autoestigma en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve y realizar un piloto de su aplicación.

6. MÉTODO

6.1 Diseño y características del estudio

Para el logro de los objetivos de esta investigación se utilizó un diseño en dos etapas, que integró un componente inicial cualitativo y luego un componente de carácter cuantitativo. El diseño de este proyecto consideró como referencia la propuesta que Creswell y Plano han denominado como Diseño Exploratorio Mixto (129), como puede observarse en la Figura 8. Este abordaje es recomendado para la comprensión de fenómenos que tengan limitada caracterización previa, debido a la complementariedad que se produce entre ambos abordajes, permitiendo conocer hallazgos cualitativos centrados en las experiencias de los sujetos y al mismo tiempo aproximar a la descripción del fenómeno por medio de la generación ítems, cuestionarios, o modelos teóricos (130).

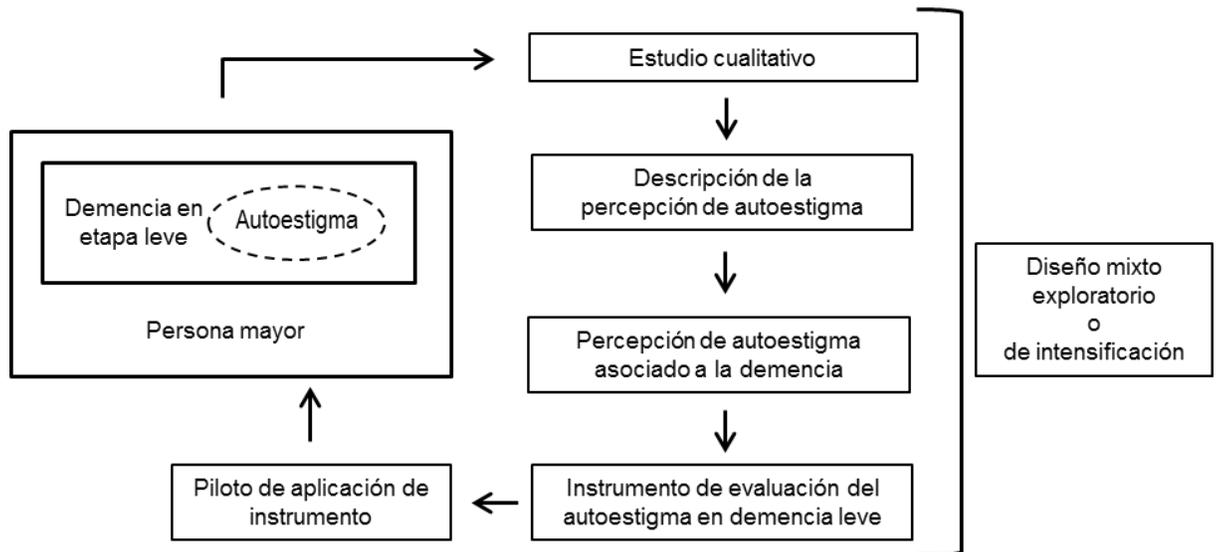
Figura 8. Diseño exploratorio mixto



Fuente: Modificado de Creswell y Plano, 2007. Traducción propia.

Debido a la dificultad de identificar previamente la subpoblación que presenta autoestigma asociado a la demencia en personas con demencia leve, y debido también a que no existe un instrumento que permita esta estimación, el estudio primeramente debió abordar una etapa cualitativa que permitió reconocer el fenómeno a partir de sus manifestaciones y caracterizar áreas de contenido para diferenciar a los individuos que presentan el problema estudiado de los que no. Dicha etapa permitió describir el fenómeno, lo que llevó a la construcción de un instrumento para la evaluación del autoestigma en la población con demencia leve. Según lo señalado, el abordaje desde una metodología mixta permite responder a la pregunta de investigación y por lo tanto conocer el fenómeno percibido en población chilena según es esperado. La Figura 9 esquematiza el razonamiento previamente descrito.

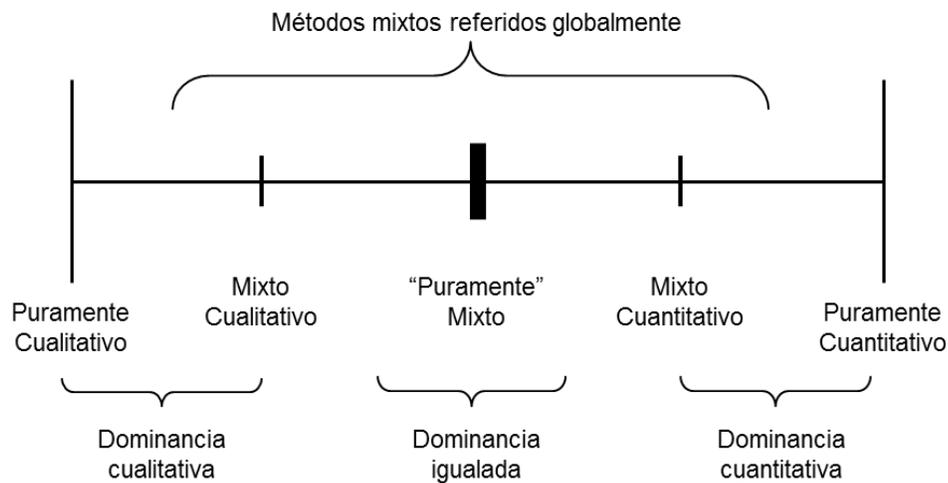
Figura 9. Esquema de diseño del proyecto de tesis



Fuente: Elaboración propia.

En relación con la naturaleza mixta de este diseño, Johnson et al (93) reflexionan en torno a su desarrollo histórico y paradigmático, y proponen que los diseños mixtos de investigación involucran un continuo entre los paradigmas cualitativo y cuantitativo, e incluyen subtipos de diseños de investigación mixta, diferenciándolos según el nivel de dominancia que cada uno de los paradigmas tengan en las definiciones metodológicas concretas. Desde esta perspectiva, los autores sostienen que no existe una definición única de métodos mixtos, y enfatizan en el proceso de decisión metodológica que garantice las mejores conclusiones y resultados posibles a la pregunta de investigación. La Figura 10 presenta dicho continuo relacional entre los paradigmas cualitativo y cuantitativo según la dominancia que tengan en los subtipos de métodos mixtos de investigación.

Figura 10. Paradigmas de investigación con subtipos de diseños de investigación mixtos



Fuente: Johnson et al, 2007. Traducción propia.

Por medio de la primera etapa del estudio, se contribuyó al objetivo general del proyecto a través de la producción de información cualitativa, la cual posibilitó la comprensión del fenómeno desde la perspectiva de la experiencia de los sujetos. A lo largo de este proyecto de tesis ha sido descrita la relevancia de considerar las realidades locales en la comprensión de un fenómeno altamente social como el estigma. Del mismo modo, la etapa cualitativa del diseño permitió elaborar áreas de contenido iniciales para el desarrollo del instrumento propuesto para la etapa cuantitativa siguiente.

Di Silvestre (131) sostiene que los hallazgos cualitativos en la etapa inicial de un diseño mixto exploratorio logran informar sobre aspectos contextuales importantes, como el lenguaje que utilizan las personas y las actitudes del investigador para la vinculación con el grupo, elementos de aporte para el planteamiento de las preguntas cualitativas y la generación de ítems de medición posteriores, lo que asegura mayor precisión de la medición y el incremento de su validez interna.

En relación con el abordaje en dos o más etapas, Popay (132) señala que la investigación conjunta cualitativa y cuantitativa en Salud Pública representa una posibilidad de desarrollar conocimiento complejo al incorporar la interacción de distintos escenarios epistemológicos en la búsqueda de información. Al respecto, propone un modelo de relación entre ambas visiones de investigación, denominado *de intensificación*, el cual aporta al trabajo de la epidemiología cuantitativa, entre otras formas, por medio de la generación de hipótesis

para ser puesta a prueba por investigación epidemiológica y la facilitación de la construcción de mediciones más detalladas de un fenómeno social, favoreciendo la comprensión de éste de una manera más integral y exhaustiva.

Los planteamientos anteriormente referidos son coherentes con el razonamiento de este proyecto, dado que se abordó un fenómeno específico que no ha sido descrito previamente en el contexto chileno y escasamente en el contexto internacional, por lo que su comprensión se vio intensificada a través del diseño previamente descrito.

Un aspecto relevante de mencionar es que la demencia, como concepto, presenta una complejidad particular para su abordaje en la investigación, debido a la amplitud del concepto y las ideas implícitas en él. Un antecedente primario respecto del abordaje en la investigación y medición del estigma asociado con la demencia es que se ha utilizado mayormente la palabra-concepto de *demencia*, debido a que éste ha mostrado englobar de mejor forma los múltiples tipos y causas de demencia que se han descrito como relevantes en la vejez, tales como la demencia asociada a enfermedad de Alzheimer (DTA), demencia asociada a Cuerpos de Lewy (DCLw), demencia frontotemporal (DFT) y demencia vascular (DV) (83,84).

6.1.1 Etapa 1: aproximación al fenómeno a partir de la experiencia de las personas con demencia.

La primera etapa de la investigación consideró un abordaje cualitativo enmarcado en un paradigma naturalista-interpretativo, el cual permite estudiar la realidad en su contexto habitual, intentando extraer sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas (133). Esta etapa incluyó la realización de entrevistas cualitativas (134) a personas con demencia leve con el propósito de describir el autoestigma que pueda derivar de sus experiencias diagnósticas y de vivir con demencia. El guion de las entrevistas comprendió temas y preguntas que permitieron a la persona narrar su experiencia diagnóstica y su experiencia de vivir con demencia en etapa leve y los eventuales procesos y manifestaciones relacionables con autoestigma. Las entrevistas fueron grabadas en audio y luego transcritas. La información fue analizada por medio de técnica de análisis de contenido (135). El análisis de contenido se utiliza para develar un sentido no explícito en un producto narrativo, estudiando cualquier tipo de documento en el que esté transcrito algún relato relativo a cualquier objeto de referencia, pudiendo dichos documentos ser orales, escritos y/o icónicos (136).

El análisis constó de los siguientes pasos. Primero, las entrevistas fueron transcritas en formato de documento Microsoft Word. Luego, se realizó su lectura favoreciendo la apropiación del contenido. Posteriormente, utilizando el software NVivo 11.0 Pro se realizó la codificación abierta de dichas transcripciones seleccionando párrafos descriptivos acerca de los temas que fueron explorados durante las entrevistas y que fueron incluidos en los códigos (nodos) creados. Los códigos fueron de tipo descriptivos, interpretativos, y explicativos en torno a elementos que caracterizaban el autoestigma. Luego, se generó un listado de códigos para su refinamiento por medio de agrupación según los objetivos específicos de la investigación y temas axiales de interés: manifestaciones y elementos del proceso. Además, un tema axial que fue incorporado fue la experiencia general de la persona luego del diagnóstico, debido a que el autoestigma, como fenómeno relacional, se constituye en el contexto de la experiencia post-diagnóstica. Se consideró la saturación teórica final de cada código según comunalidad y divergencia, y también según un mínimo de 6 casos de referencia, con el propósito de reducir el número y evitar la reiteración. Posteriormente, se generó categorías, como construcciones conceptuales del investigador, a partir de los códigos refinados, para dar paso al proceso de abstracción o interpretación final (131,135).

La muestra cualitativa se conformó por casos típicos (137). Esta forma de muestra intencionada se relaciona con la idea de lograr representatividad de los casos, de modo que se establezcan comunalidades respecto del fenómeno o la dimensión de interés que desea estudiarse. Se realizó un proceso iterativo que permitió evaluar la pertinencia de las preguntas y/o temas del guion de entrevista y su modificación en caso de ser necesario durante el trabajo de campo cualitativo. Di Silvestre refiere que para el logro de extracción de información relevante por medio de entrevistas y análisis de contenido, la realización de 8 a 10 entrevistas cualitativas puede ser suficiente, no obstante, la orientación cualitativa en la generación de hallazgos determinará en relación con el cumplimiento del objetivo el número final de entrevistas a realizar (131). Se ha propuesto que la conformación de muestras pequeñas, es decir, con menos de 20 participantes, permite focalizar en la profundización del fenómeno a conocer y facilita el logro de conversación y narrativa entre el entrevistador y el entrevistado (138).

En investigación cualitativa usualmente se aconseja considerar la saturación en la configuración del número de sujetos a entrevistar, referida a la inclusión sucesiva de casos que van progresivamente cubriendo las relaciones del objeto de investigación, de modo tal que la muestra final se constituye según el grado de cobertura de dichas relaciones o según el

levantamiento de nuevas preguntas (139), ambas guiadas por los objetivos que la investigación tenga.

Algunos autores (140) consideran que el número suficiente de entrevistas de una investigación cualitativa dependerá del nivel analítico que el investigador desea lograr y de los objetivos de la investigación. Cuando los investigadores tienen preguntas claras para abarcar problemas locales y de implicancia práctica, un número pequeño de entrevistas puede ser suficiente. Similar consideración aplica en los casos de investigación que busca acceder a población oculta o de difícil acceso, en las que seis a doce casos pueden ser suficientes para levantar información valiosa.

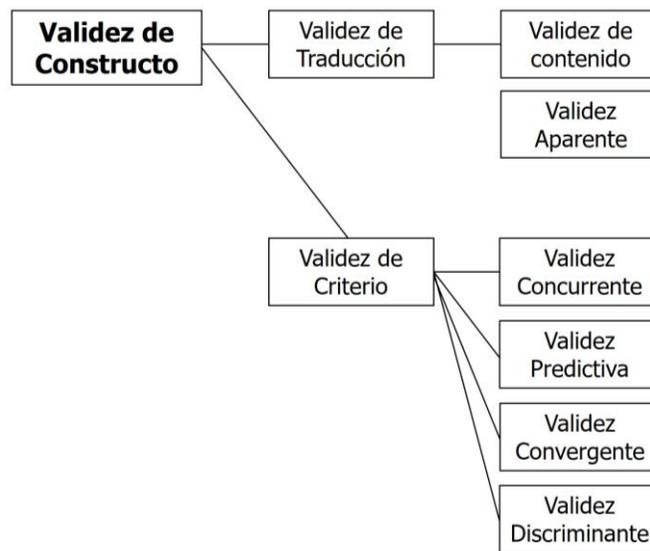
Respecto a la realización de entrevistas a personas con demencia leve, Nygård (141) sostiene que, contrariamente a lo que pueda pensarse, los procesos de investigación que requieren que las personas con demencia sean las informantes principales representan una adecuada y posible forma de acceso a su experiencia en las dimensiones que se desee investigar. Siguiendo recomendaciones de la autora, para su adecuado desarrollo, se tuvo las siguientes consideraciones:

- Tomar un tiempo suficiente y adecuado que permita la conversación y la mantención de la concentración por parte de la persona. Dependiendo de esta, en algunas ocasiones puede ser mejor realizar varias entrevistas de menor duración.
- Facilitar la expresión verbal por medio de preguntas concretas que idealmente se vinculen con las experiencias cotidianas de la persona. Para algunas personas puede ser difícil responder a preguntas abiertas, y dado que las entrevistas cualitativas requieren el evitar respuestas concretas sí/no, el investigador debe ser capaz de facilitar el flujo de ideas.
- Realizar una vinculación previa con la persona que será entrevistada y/o considerar la presencia de una tercera persona de confianza para el entrevistado. Esto puede facilitar la sensación de autoeficacia y confianza de la persona con demencia dado que el contexto de la entrevista ha sido anticipado previamente.
- Considerar la presencia de otro investigador que pueda aportar con triangulación a las narrativas, en el caso que la persona presente una dificultad notoria en mantener un hilo conductor de sus ideas.

6.1.2 Etapa 2: diseño de un cuestionario para medir autoestigma en personas con demencia en etapa leve.

Los procedimientos para la operacionalización de variables y transferencia de constructos a cuestionarios de medición son diversos y no existe una única manera de llevar a cabo estos procesos (142). Debido a que este trabajo tuvo por objetivo desarrollar un nuevo cuestionario de evaluación, se consideró sugerencias de Trochim (143,144), quien plantea que la validez puede subdividirse en dos categorías: validez de traducción y validez de criterio (Figura 11). El análisis de validez de traducción implica determinar si la operacionalización (el instrumento o cuestionario) es un reflejo adecuado del constructo, asumiendo que el investigador posee una buena y detallada definición del constructo y puede comparar el instrumento con esa definición. Esta categoría de la validez se subdivide en dos tipos o subcategorías: validez aparente (o de fachada) y validez de contenido.

Figura 11. Tipos de validez en la generación de constructos y cuestionarios



Fuente: Elaboración propia a partir de Trochim, 2006.

Respecto de la validez de criterio, el análisis se concentra en determinar si el constructo o cuestionario funciona de acuerdo con la teoría que se tiene del constructo. Por lo tanto, se busca comparar el instrumento con otros criterios que de alguna forma se relacionan con el constructo teórico de base. Esta categoría, a su vez, puede subdividirse en: validez predictiva, concurrente, convergente, y discriminante.

Este estudio incluyó el análisis de la validez de traducción, considerando la validez aparente y de contenido del cuestionario en desarrollo. Para esto, a partir de la información producida en el estudio cualitativo, se desarrolló el modelo teórico para el autoestigma. Posteriormente, se generaron ítems para las dimensiones del constructo central. Los ítems se generaron en formato de afirmaciones considerando también las narrativas extraídas de las entrevistas realizadas en el estudio cualitativo. Se definió una escala de Likert de 4 niveles de acuerdo-desacuerdo, considerando como referencia el instrumento *Internalized Stigma of Mental Health Scale (ISMI)*, dada la pertinencia en el acceso al fenómeno de investigación.

Se realizó dos sesiones de trabajo con tres expertos vinculados a la temática de demencias, investigación, y estigma, con el propósito de evaluar validez aparente y de contenido. En dichas sesiones el investigador principal presentó los resultados producidos en el estudio principal de la tesis (etapa 1, estudio cualitativo), focalizando en el modelo teórico de base y las dimensiones producidas. Asimismo, el investigador presentó un conjunto de ítems previamente generados, con el propósito de consultar por su pertinencia según juicio experto. A partir de esta consulta, se produjo una primera versión del instrumento de evaluación, con un total de 42 ítems.

Posteriormente, se realizó la aplicación del cuestionario de 42 reactivos a tres personas con diagnóstico de demencia o Alzheimer en etapa leve provenientes del primer estudio. Fueron incluidas personas de la muestra inicial con el propósito de encadenar un trabajo colaborativo en la evaluación del modelo teórico generado, considerando a los participantes también como expertos de su propia experiencia. Se incluyeron personas con diferentes tiempos transcurridos desde la información de su diagnóstico (1 mes, 12 meses, 36 meses).

Se revisó de manera no estructurada aspectos de forma del instrumento según la percepción de las personas. De igual modo, se presentó el modelo teórico y principales hallazgos producidos en el primer estudio de la tesis, lo que constituye una práctica recomendada en la iteración de la exploración cualitativa, y también en el desarrollo de cuestionarios de evaluación que se basen en datos primarios (142). De manera estructurada,

se evaluó cada ítem mediante una matriz con tres categorías (Sugiero mantener, Sugiero mantener con modificación, Sugiero eliminar), asignando un puntaje de 2 a 0, respectivamente, a partir de su comprensibilidad y aceptabilidad percibida por parte de las personas. De este modo, cada ítem obtuvo la sumatoria de los puntajes otorgados por los sujetos (mínimo 0, máximo 6). Dicho puntaje fue considerado para definir la retención de ítems, considerando un puntaje mínimo de 3 (Sugiero mantener con modificación). A partir de la evaluación de aplicabilidad, se observó la necesidad de acortar algunos enunciados para facilitar su seguimiento atencional y su comprensión, eliminar ítems con redacción en negativo o invertir la afirmación a positivo, e invertir el orden en que se presentaron las categorías de medición, iniciando con la de más alto acuerdo hacia la de más bajo acuerdo.

Finalmente, el cuestionario se constituyó con un total de 28 ítems, en dos subescalas, con el nombre de “Evaluación del autoestigma en personas con Alzheimer leve”.

A continuación, la Tabla 9 presenta un resumen de las características del diseño y las etapas propuestas para el logro de los objetivos planteados para este proyecto de investigación.

Tabla 9. Resumen de características de la investigación en sus dos etapas

Característica	Etapa 1	Etapa 2
Objetivos específicos vinculados	1.Explorar elementos de proceso en el desarrollo de percepción de autoestigma en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve. 2.Describir manifestaciones de la percepción de autoestigma en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve.	3. Diseñar un instrumento para la evaluación del autoestigma en personas mayores con el diagnóstico de demencia en etapa leve y realizar un piloto de su aplicación.
Muestra/ participantes	Intencionada. 6-12 personas con el diagnóstico de demencia en etapa leve.	Expertos vinculados al tema de investigación. Personas con el diagnóstico de demencia en etapa leve.
Recolección de información	Entrevistas cualitativas.	Consulta a expertos. Administración individual de instrumento de medición del autoestigma en demencia.
Objetivo del análisis	Producir modelo teórico y categorías temáticas para la descripción del autoestigma en personas con demencia en etapa leve.	Análisis de validez aparente y de contenido. Identificar ítems a retener. Evaluar aspectos de utilidad y aplicabilidad.

Fuente: Elaboración propia.

6.2 Marco muestral y procedimiento de acceso a participantes

Considerando la limitada institucionalidad de salud y apoyo social que organice y estandarice las estrategias diagnósticas de las personas con demencia, junto con la alta estigmatización y exclusión social de la enfermedad, las personas con demencia en etapa leve constituyen un grupo oculto o de difícil acceso, tanto para investigación como intervención en salud. El muestreo intencionado, comprendido como estrategias en las que el investigador pone en juego su juicio sobre quién proveerá la mejor perspectiva del fenómeno de interés para luego intencionadamente invitar a participar en el estudio, ha sido referido como una elección adecuada para acceder a población de difícil acceso (145).

Se ha referido que las técnicas de muestreo de bola de nieve y de respuesta participante son adecuadas forma de abordar poblaciones de difícil acceso, no obstante, ambos muestreos se basan en la interconexión de sujetos, improbable en el caso de personas con demencia. Debido a lo anterior, se accedió a los participantes a partir de las siguientes consideraciones (146):

1. Los participantes se incluyeron según referencia de una única Neuróloga perteneciente al Servicio de Salud Metropolitano Oriente, Hospital del Salvador. Se ha referido que esta estrategia favorece el reclutamiento en grupos de difícil acceso.
2. Uso de un intermediario primario (*gatekeeper*). El profesional médico realizó la selección primaria de participantes potenciales según los criterios de inclusión. Se ha referido que esta estrategia puede ver amenazada su eficiencia dependiendo de las habilidades de comunicación del profesional, la rigidez de los criterios de inclusión, y el temor a exposición por parte de los potenciales participantes.
3. Se elaboró un listado dinámico de potenciales participantes identificados y referidos por la informante primaria. Este listado recopiló la información proveniente de Neuróloga, que fue utilizada por el investigador para establecer contacto con los participantes del estudio.

Criterios de inclusión:

1. Tener 60 años o más de edad.
2. Presentar el diagnóstico de demencia y/o enfermedad de Alzheimer con clínica compatible con etapa de progresión leve, realizado por un médico.
3. Que el diagnóstico se haya realizado por médico durante los últimos 6 meses.
4. Estar en conocimiento del diagnóstico.

Criterios de exclusión:

1. Presentar déficit sensorial no compensado, o que impida la comunicación oral y la aplicación de instrumentos de medición.
2. No tener conciencia de la enfermedad, confirmado por médico y verificado por familiar de referencia.

Para este proyecto de tesis fue necesario abordar los aspectos legales y éticos involucrados en la investigación científica que involucre personas con demencia. Por este motivo, a continuación, se presenta el marco de análisis ético y legal implicados.

El razonamiento de este análisis buscó generar discusión entre los elementos legales actuales en nuestro país desde una mirada crítica, enfatizando en la inclusión de personas con demencia en investigación científica desde una mirada de protección y dignidad. Del mismo modo, se consideró elementos de análisis éticos en torno a los procesos de inclusión de este grupo y estrategias concretas de apoyo al proceso de consentimiento informado necesario para este proyecto de investigación.

7. MARCO DE ANÁLISIS ÉTICO Y LEGAL

7.1 Competencia, autonomía y consentimiento en personas con demencia

Este proyecto se enmarca en el estigma en la demencia, y de manera concordante, una primera reflexión que amerita considerar es el reporte existente sobre las importantes consecuencias del estigma asociado con la demencia en la exclusión de personas con demencia en investigación, debido a la asunción naturalizada de incapacidad para tomar decisiones que pueden tener los investigadores y académicos (12,13).

Según Sachs (63) la competencia de personas con demencia para consentir su participación en investigación es un tema de alto interés ético. El deterioro cognitivo, síntoma o signo característico de la demencia puede asociarse de manera parcial o total con la capacidad de toma de decisiones y por ende, con la capacidad de consentir la participación en una investigación (147). La investigación científica que involucra personas con trastornos cognitivos (como la demencia) es a menudo controversial debido a que involucra poblaciones consideradas vulnerables y determina la necesidad de protección que los potenciales sujetos vinculados a investigación requieren. De este modo, se establece el dilema central en esta situación: ¿cómo puede llevarse a cabo consentimiento informado en personas inherentemente vulnerables garantizando de igual modo su protección e inclusión en investigación?

Existe un interesante desarrollo de conocimiento en torno a los aspectos éticos vinculados a la investigación que considere la participación de personas con demencia. La temática ha tomado creciente interés científico debido a la necesidad creciente de investigación sobre deterioro cognitivo, en especial por parte las ciencias biológicas y farmacéuticas en la búsqueda de nuevas formas de terapia médica y farmacológica.

La noción de competencia para una investigación de orden biomédico tiene tres elementos cognitivos fundamentales: la comprensión de la información sobre lo que involucra participar en una investigación, el procesamiento de dicha información, y la comunicación adecuada y clara de una decisión sobre participación en una determinada investigación (148).

La demencia leve, de acuerdo con sus características clínicas y el déficit cognitivo implicado, en contraste con la demencia en etapa moderada, no exhibe déficits significativos en las tres áreas cognitivas previamente referidas y particularmente la habilidad de comprender y codificar información no experimenta déficit relevante debido a que las dificultades semánticas y atencionales son aún controlables (147).

MacArthur (149) ha propuesto que existen cuatro dimensiones esenciales en el proceso de consentimiento: comprensión, apreciación, razonamiento, y expresión de una elección. Por medio de un estudio realizado en población de edades entre 18 y 60 años principalmente con trastornos psiquiátricos severos concluyó que el uso únicamente de pautas de tamizaje para deterioro cognitivo (como *Mini-Mental Scale Examination*, MMSE) no es recomendado para determinar capacidad de consentimiento de una persona, instando luego a considerar la verificación de las cuatro dimensiones previamente mencionadas, ya sea a través de la evaluación formal de MacArthur o la verificación directa en la situación.

Finalmente, es importante resaltar que no obstante existe asociación entre la demencia y la pérdida de competencia, el diagnóstico de demencia o enfermedad de Alzheimer no constituye incompetencia por defecto (150).

7.2 Escenario legal de regulación de la investigación en Chile

En Chile, según la ley 20.120 (151) se establece que toda investigación científica realizada con seres humanos deberá contar con el consentimiento previo, expreso, libre, informado, personal y por escrito. Este mismo marco normativo define el consentimiento informado como la *aquiescencia alcanzada a través de un proceso de comunicación y formalizada a través de un acta escrita, otorgada por la persona en quien se realizará la investigación o por su representante legal, en la cual se hace mención explícita al conocimiento que ésta tiene acerca de los aspectos esenciales de la investigación.*

Específicamente en relación con persona con discapacidad psíquica o intelectual, la ley 20.584 (152), que regula los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, alude directamente a los derechos de las personas con discapacidad psíquica e intelectual. En su artículo 24, refiere que si la persona *no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, existen intervenciones que podrán ser desarrolladas sin su autorización siempre y cuando un comité de ética lo autorice.* De igual modo, en el artículo 27 se refiere que estos sujetos podrán ser tratados involuntariamente y establece que la opinión de la persona debe ser requerida *siempre y cuando sea posible.*

En el mismo documento legal, el artículo 28 señala que ninguna persona con discapacidad psíquica o intelectual que *no pueda expresar su voluntad podrá participar en una investigación científica* y que en los casos en que se realice investigación científica con participación de personas con discapacidad psíquica o intelectual que tengan la capacidad de manifestar su voluntad y que hayan dado consentimiento informado, además de la evaluación

ética que corresponda, será necesaria la autorización de la autoridad sanitaria competente, además de la manifestación de voluntad expresa de participar tanto de parte del sujeto como de su representante legal.

7.3 Algunas recomendaciones y consensos internacionales para la inclusión de personas con trastornos cognitivos en investigación

En el año 2004, la ONG *Alzheimer's Association* elaboró una serie de recomendaciones dirigidas a investigadores, comités de bioética y grupos de revisores científicos, sobre la inclusión de personas con problemas cognitivos y estrategias concretas para la promoción de estos procesos y guiar la elaboración y aplicación de consentimiento informado en personas con demencia y trastornos cognitivos (153). Al respecto, refiere que:

1. La discapacidad cognitiva no siempre se asocia con la falta de capacidad para llevar a cabo un proceso de consentimiento informado. La exclusión de una investigación de alguna persona que sea elegible por el hecho aislado de tener discapacidad cognitiva, ya sea que carezca o no de capacidad para consentir su participación en la investigación, es discriminatorio y atenta contra el principio bioético de justicia.

2. Los individuos que no puedan consentir por ellos mismos debido a discapacidad cognitiva pueden ser involucrados en proyectos de investigación si todas las siguientes condiciones son abordadas:
 - a. El investigador ofrece un potencial razonable de beneficio directo relacionado con salud que puede incluir la calidad de vida; si no hay un potencial de beneficio directo relacionado con salud para el individuo, entonces la investigación debe plantear riesgos mínimos para la persona de acuerdo con los comités de bioética y la investigación debe orientarse a conocimiento generalizable sobre la condición o trastorno del participante.
 - b. El consentimiento informado para investigación es completado por quien, bajo ley federal o de estado, tiene la autoridad legal para tomar dichas decisiones por la persona. Si otras personas con relaciones cercanas al individuo con discapacidad cognitiva tienen disponibilidad, es éticamente apropiado para la persona con discapacidad cognitiva consultar a éstas para que provean consentimiento subrogado en relación con la participación.

3. La participación en investigación de individuos con discapacidad cognitiva que no sean capaces de otorgar consentimiento no debiese ocurrir si la investigación presenta un riesgo mayor al mínimo y no ofrece un potencial razonable de beneficio relacionado con salud resultante directo de los procedimientos de investigación.
4. La investigación con personas que presentan discapacidad cognitiva debe considerar en su proceso, una etapa de evaluación inicial que permita identificar aquellos individuos que presenten un riesgo o sospecha de incapacidad para consentir.
5. No debe confundirse la evaluación de alteración cognitiva con la evaluación de capacidad para consentir.
6. La capacidad de consentir debe ser evaluada según las características y requerimientos que cada proyecto de investigación supone para la persona.
7. En caso de que la capacidad de consentimiento esté alterada, puede considerarse alguna de las siguientes acciones:
 - a. Permiso y asentimiento
 - b. Identificación de un *proxy*
 - c. Permiso de un *proxy*
 - d. Asentimiento del participante

7.4 Consideraciones particulares para este proyecto de tesis

A partir de lo previamente descrito en este capítulo, para este proyecto de investigación se ha planteado el desafío de sistematizar una propuesta de abordaje del consentimiento informado que por una parte responda a las regulaciones jurídicas y éticas en nuestro contexto y que al mismo tiempo pueda incorporar otras recomendaciones y consensos mayormente internacionales. Como ha sido declarado en apartados anteriores, el foco de esta investigación estuvo en las experiencias de las personas y en la construcción colectiva de lo que implica *vivir con demencia*. A partir de esto, este proyecto consideró la redacción de consentimiento informado con lenguaje escrito simple, ideas claras y ordenadas espacialmente para facilitar la comprensión, procesamiento de la información y la toma de decisión resultante (148). De igual modo, el proceso de consentimiento informado incluyó preguntas de verificación que buscaron corroborar por medio de una conversación guiada que la persona haya logrado: comprensión del proyecto global y de las implicancias de la participación en él (comprensión), identificar las implicancias y la naturaleza del proyecto (apreciación), establecer aspectos negativos y positivos de la participación (razonamiento), y ser capaz de manifestar libremente su decisión (elección). Por otra parte, fue posible incluir la presencia de un referente (familiar del participante) quien actuó como testigo de fe.

Según ha sido descrito anteriormente, desde una mirada clínica, el nivel cognitivo correspondiente a la demencia en etapa leve permite a la persona realizar procesos de tomas de decisiones y ejercicio de la autonomía, por lo que para este proyecto no se considera necesaria la introducción de un *proxy* que pueda actuar como informante primario de la experiencia de la persona con demencia.

Como documento anexo, se encuentran los consentimientos informados utilizados en este proyecto de investigación, para las etapas 1 y 2 de la investigación, aprobados sin observaciones por el Comité de Ética en Investigación en Seres Humanos, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, con fecha 26 de mayo de 2015.

8. RESULTADOS

Los resultados de esta tesis se presentan en formato de tres artículos, descritos a continuación.

Artículo 1. “Self-stigma embedded in the experiences of people after the diagnosis of mild Alzheimer disease”. Sintetiza las manifestaciones y elementos del proceso de internalización de estigma en personas con demencia en etapa leve. El artículo ha sido elaborado para ser enviado a la revista *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, por lo que su formato ha sido ajustado a los requerimientos de la revista.

Artículo 2. “Experiencias luego de recibir el diagnóstico de Alzheimer: aportes al proceso diagnóstico integral”. Este manuscrito presenta resultados de una dimensión de conocimiento emergente durante el desarrollo del estudio cualitativo central de esta tesis: la experiencia luego de recibir el diagnóstico de Alzheimer. Según ha sido referido en el marco teórico y en las consideraciones metodológicas del proyecto, la internalización del estigma es un proceso que se genera en el contexto de la entrega diagnóstica, como forma de relación entre el sujeto y el diagnóstico. El artículo describe hallazgos sobre la experiencia post-diagnóstica de Alzheimer en los participantes de la investigación. El manuscrito será enviado a la Revista Médica de Chile, por lo que su formato se ha ajustado a los requerimientos de dicha publicación.

Artículo 3. “Desarrollo de un cuestionario para la evaluación de autoestigma en personas con demencia por enfermedad de Alzheimer”. Este manuscrito sintetiza la racionalidad del proyecto de investigación como diseño de intensificación, en el cual los elementos conceptuales producidos en la primera etapa dan paso a la segunda etapa con el objetivo de desarrollar el cuestionario de evaluación.

8.1 Artículo 1: Self-stigma embedded in the experiences of people after the diagnosis of mild Alzheimer disease

Jean Gajardo

Programa de Doctorado en Salud Pública; Universidad de Chile;
Santiago, Chile

Rubén Alvarado

Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile, Santiago, Chile;

Andrea Slachevsky

Unidad de Neurología Cognitiva y Demencia, Hospital del Salvador, Santiago, Chile;
Gerosciences Center for Brain Health and Metabolism, Santiago, Chile

Corresponding Author:

Jean Gajardo. Programa de Doctorado en Salud Pública, Instituto de Salud Poblacional, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Avenida Independencia 839, 8380453 Santiago, Chile.

Email: jean.gajardo@uchile.cl

Ethical approval

Approval for this study was obtained from the Human Research Ethics Committee of the Faculty of Medicine University of Chile. Date 26-05-2015

Funding

This work was funded by the CONICYT PFCHA/DOCTORADO BECA NACIONAL/2012 - 21120639

Abstract

Dementia and Alzheimer's disease is a stigmatized condition. Among the different types of stigma, self-stigma has received limited interest. The purpose of this study was to describe how people experience self-stigma after being diagnosed with Alzheimer's disease. Selected by purposive sampling, interviews involving six men and five women were analyzed using qualitative content analysis. Four sub-themes were constructed, representing cognitive and behavioral manifestations of internalized stigma: self-devaluation, self-blame, negative emotions, self-restriction of participation. Also, two elements of the experience after diagnosis emerged as remarked modulators of the internalization of negative attributes: the enabling role of family, and information needs. Findings suggest that after diagnosis, people with mild Alzheimer face a constant and dynamic process of adaptation that involves the internalization of negative attributes that translate into behaviors to their own selves, leading to ineffective coping mechanisms after diagnosis. This study highlights the role of family and information provided as mediators of the process of stigma internalization during post-diagnosis experience. This is the first study that involved people with dementia as primary source of information in Chile, as research has focused mostly on the experiences of caregivers. Current directions on dementia care urge to achieve early diagnosis. Acknowledging the limited information that exists on the experience of people after diagnosis, this study contributes to understand the implications of early diagnosis and raise considerations for health teams in the design and implementation of psychosocial strategies to support people with dementia and their families.

Key words: dementia, alzheimer disease, social stigma, stigmatization, qualitative research, social adjustment

Introduction

Alzheimer's disease (AD) is the most common type of dementia. Dementia is a progressive condition that leads to increasing difficulties with managing everyday activities, and eventually death. Dementia not only has an individual impact but involves social aspects that permeate how people experience their path along the disease, as illnesses frequently operate as stigmatizing conditions. As such, dementia is a highly stigmatizing condition (Alzheimer's Disease International, 2012).

Stigma towards illnesses was first documented by Goffman (1963), who described stigma as a complex individual experience person and social environments interact to negatively influence the person identity. Later, through the theory of labelling process, Link et al (1989) addressed how stigma unfolded under the assumption of how some conditions became social labels attached to an individual. Based on Link's approach to stigma, Corrigan stated how stigma is generated as a relational phenomenon compounded of two main elements: public stigma and self-stigma (Corrigan & Fong, 2014; Corrigan, Kerr, & Knudsen, 2005). The first corresponds to the others' perception of a subject who is socially unacceptable. Hence, self-stigma can be defined as a perception of the individual itself about his/her social unacceptability, that can lead to the reduction of self-esteem and self-valuation. Self-stigma involves, then, negative images expressed firstly by the society towards those who present any feature target of devaluation, that can be internalized and lead those people to feel inferior, inadequate, or weak (Corrigan, Watson, & Barr, 2006). The author also stated that self-stigma finds its path through two main moments (Corrigan et al., 2005). First, the person with the feature experiences discrimination and becomes aware of the negative stereotypes on his/her condition; and secondly, the person agrees on how those negative stereotypes apply on his/herself and internalizes them.

Based on the mutually influenced notion of public stigma and self-stigma, Livingstone and Boyd (Livingston & Boyd, 2010) stated that internalized stigma is a perception developed within a social and cultural frame, that features the following: negative feelings on oneself, maladaptive behaviors, identity transformation, accepting of external social reaction towards an individual based on a health condition. Hence, self-stigma is generated through an iterative cycle that involves the two moments stated by Corrigan as previously described in this article. This cycle can be condensed into an adapted framework of internalized stigma (Stevenson, Wu, Voorend, & van Brakel, 2012), also considering self-stigma constructed by cognitive and behavioral dimensions (Corrigan, 2016).

Existing research on stigma towards dementia has addressed majorly public stigma and perceived stigma, but limited research has been conducted on self-stigma in persons with dementia urging to develop research that unfolds the experiences of people with mild and moderate dementia from their own perceptions (Werner, 2014). The limited knowledge on the process of internalization of stigma has an intimate connection with how poorly described are the experiences of persons after being diagnosed of dementia or Alzheimer's disease. Also, limited information on how people with early stage dementia experience their path relates to

low participation of people with dementia as primary informants in research (Steeman, de Casterlé, Godderis, & Grypdonck, 2006)

The diagnosis of dementia is a complex process both for patient and doctors (Milby, Murphy, & Winthrop, 2015). Previous research has reported how postdiagnosis experiences of people with dementia involved several consequences, such as hiding their diagnosis for fear of exclusion, internalizing stigma, experiencing fear of maintaining or initiating new relationships, altering mental health, social withdrawal (Maki & Yamaguchi, 2014). After diagnosis and in particular during early stage dementia, people face a constant and dynamic adaptation process, unfolding adaptation strategies to adjust to the emerging changes of their abilities and challenging situations of daily living, strategies that are frequently maladaptive and not effective, altering quality of life and access to health support to modulate disease burden (Eriksen et al., 2016; Steeman et al., 2006; van Gennip, W. Pasman, Oosterveld-Vlug, Willems, & Onwuteaka-Philipsen, 2014; Werezak & Stewart, 2009).

Aim

The purpose of this study is to describe how people with the mild dementia experience self-stigma after the diagnosis of Alzheimer's disease (AD).

Method

This study was part of the doctoral dissertation of the main author. The intent was to offer a follow-up visit for people who had been diagnosed with AD and had not received support after diagnosis. The visit involved a personal interview to access the experience of the participants, who were all aware of their diagnosis. Interviews were recorded. Participants were asked to tell about their perceptions and daily situations that would unfold manifestations of stigma internalization and elements of process after diagnosis.

Participants and Research Context

The participants were referred from the Neurology Department of University of Chile, Hospital El Salvador, in the city of Santiago, Chile, from September 2015 to February 2017. This is a secondary level public health facility, specialized in the diagnosis of cognitive disorders. So far, Chile does not count on a structured plan for action in dementia, and most of the diagnosis are made in secondary healthcare. The reality of diagnosis in Chile does not differ to other contexts, as most of the diagnosis are made in moderate to severe stages of dementia and there exists a high public stigma to dementia. People with Alzheimer and other dementias remain as a hidden group for research and for health interventions. No prior research in Chile had investigated the experiences of people with Alzheimer as primary informants.

For this study, a neurologist, specialist in cognitive disorders, provided the person with dementia and caregiver general information about the research. If the person agreed, the main researcher would make a phone call to the primary caregiver, to offer an in-depth description of the project, and allowing time for family negotiation. After the negotiation of caregiver and person with Alzheimer, the researcher made a call back to confirm the person's decision to participate. The neurologist initially referred 22 people, and 11 volunteered to

participate (Table 1), four people explicitly refused to participate (two of them at first call, two on date for interview), four could not be contacted by telephone, and three of them experienced anosognosia not matching with inclusion criteria.

Data Collection and Unit of Analysis

11 semistructured interviews were audio-recorded, resulting in 8 hours of recorded conversation, with a median length of 44 minutes (range 22-66) which were transcribed by first author. During the visits, researcher asked about daily living after the diagnosis. Interviews took place at the homes of the participants, and three participants asked to be interviewed in presence of a family member the whole time. The interviews concerned participants' life stories, diagnosis experiences and how they perceived that being aware of their diagnosis had impacted their life. Anticipating the interview, and by own initiative, one participant wrote a letter addressing her experience after the diagnosis, which was as well included as a content source for analysis and serve as an example of the personal meaning that interviews had, as many of the participants had not spoken previously about their experiences with anyone else besides caregiver or significant family member. The interviewer researcher had the challenge to create a context of empathy, support, and at the same time, manage to control the situation to modulate emotional distress. Following the suggestions from previous research that involved persons with dementia as primary informers (Nygård, 2006), each encounter had the same following structure:

- Warm up and frame setting. In presence of participant and family member, the interviewer explained the study and participant signed consent after reading it with family member and researcher. Physical environment was set to facilitate the person's performance during the interview (hearing devices, silence, face-to-face location). The participant and family member where asked to talk about dates and history of diagnosis.
- Living with AD. In presence of the participant only, this stage sought to deepen in the perception of the participant about daily life with AD, searching for embedded elements of self-stigma in his or her experience. As self-stigma involved negative manifestations, open questions were used to avoid the participant cooperation or bias to narrate directed negative experiences (Figure 1). E.g., interviewer asked "Do you feel you are as worthy as before? Do you do the same things you used to? Has your relationship with friends changed? Only if an emerging negative experience or theme emerged, the interviewer would deepen with more directed questions. E.g. You said your relationship with friends has changed as you started to avoid them because you feel ashamed, what are you particularly ashamed of? The parts of the interviews that related to manifestations and elements of process of self-stigma were added to the unit of analysis of this study.
- Counseling and closing. In presence of participant and family member, the interviewer verified the participant's emotional condition, and information requests from the participant and family member were answered. Interviews meant an emotional exchange situation for the participants as most of them had never talked about their experiences after diagnosis. A booklet specifically designed for the study containing frequent questions and answers was delivered to the participant and caregiver.

Table 1. Key demographics of participants

Gender	Age	Gender	Diagnosis	Months since diagnosis	Health insurance	Location	Partnership status	Living arrangements	Educational level
Female	66	Female	Mild AD ¹	5	Private	Las Condes	Married	Living with spouse	Bachelor, profesional
Female	79	Female	Mild AD	8	Public	Las Condes	Widow	Living with daughter	Primary
Male	65	Male	Mild AD	36	Public	Maipú	Married	Living with spouse and and sons	Technical
Male	64	Male	Mild AD	13	Public	La Reina	Married	Living with wife	Graduate
Female	72	Female	Mild AD	12	Private	Las Condes	Married	Living with husband	Bachelor, profesional
Male	65	Male	Mild to moderate AD	12	Public	Providencia	Married	Living with wife and son	Bachelor, profesional
Female	64	Female	Mild AD	5	Private	Vitacura	Married	Living with husband and son	Bachelor, profesional
Male	72	Male	Mild AD	1	Private	Providencia	Married	Living with wife	Secondary
Male	74	Male	Mild AD	18	Public	Las Condes	Married	Living with wife	Technical
Male	82	Male	Mild AD	4	Public	Providencia	Married	Living with wife	Bachelor, profesional
Female	74	Female	Mild AD	12	Army	Las Condes	Single	Living with sister	Secondary

¹AD: Alzheimer disease

Figure 1. Summary of topic guides for personal interviews

<p>Demographic data (birth, diagnosis, time since diagnosis, family and living arrangements, medication, past and current occupational history). Confirmed by family member.</p> <p>Please tell me about the diagnosis you got from the doctor (confirmed by family member)</p> <ul style="list-style-type: none">○ What did she/he say to you?○ How did it start?○ When did she/he tell you that you had AD? <p>Please tell me what you know about AD</p> <ul style="list-style-type: none">○ What is AD?○ What is dementia?○ Are AD and dementia the same?○ Do you think AD has to do with ageing? <p>Please tell me about your life after you knew you had AD</p> <ul style="list-style-type: none">○ How do you feel about it?○ What's difficult?○ Is there anything good about having AD?○ How has your life changed since you knew it?○ Do you do the same activities you used to do?○ Has your relationship with your family and others changed? <p>Please tell me if you share your diagnosis with others</p> <ul style="list-style-type: none">○ Does your family know?○ Do your friends know?○ Do people at work know?○ Why don't they know?

Data Analysis

Data were analyzed using the software NVivo 11 Pro, following suggestions by Elo & Kyngäs (Elo & Kyngäs, 2008). Analysis started with an open coding process identifying codes (nodes) that described the experiences of the participants after diagnosis. 28 codes were identified, which were later gathered in preliminary themes. Preliminary themes were then grouped into four sub-themes that informed cognitive and behavioral constructs of self-stigma, and two sub-themes condensed information of post-diagnosis experience related to process of stigma internalization.

Ethical Considerations

Several considerations regarding the participant's rights to protection when involving in research were accounted. One main element was the researchers' obligation to minimize risks and to support any emerging situation of discomfort or distress. Written, informed consent was obtained. As described, in the presence of a family member or caregiver, participants received oral and written information about the study, with emphasis on the decision of voluntary participation and the right to withdraw from study at any time. During the interviews, physical environment modifications and communication strategies were considered to enhance an interviewing situation that enabled the person to speak about his or her experience with confidence and intimacy. Most of the participants and family members had unmet needs of information and education, which were addressed immediately after every interview, with open questions and answers,

and by providing a booklet with condensed suggestions for a better adaptation to live with Alzheimer. Also, three participants asked for a specific referral to home-based occupational therapy, which was solved.

In accordance with the Helsinki declaration (World Medical Association, 2013) and the requirements of the Chilean Law of Scientific Research in Human Beings, Genome and Prohibition of Human Cloning (Ministerio de Salud de Chile, 2010) ethical approval for this study was granted by the Human Research Ethics Committee of the Faculty of Medicine, University of Chile.

This research has a value that justifies its development, as it involved population that remains hidden to research and most importantly, to health and social support.

Findings

The perceptions and experiences of the participants were condensed into five emerging subthemes that inform on manifestations and elements of process of self-stigma, described in Table 2. Findings will be illustrated with quotes. Quotes have been condensed, () denoting words left out.

Table 2. Categorization of themes, sub-themes, and preliminary themes

Theme	Sub-theme	Preliminary theme
Self-stigma	1. Self-devaluation	1. Devaluation for labelling
		2. Devaluation for cognitive symptoms
		3. Anticipating negative relations with others
	2. Self-blame	4. Blaming for being a burden to others
	3. Negative emotions	5. Feeling pity
		6. Having fear
		7. Feeling pain
	4. Self-restriction of participation	8. Hesitating on remaining capacities
		9. Being embarrassed for activity results
		10. Social withdrawal
Elements of process	5. The enabling role of family	11. Positive role of family
		12. Positive role of spouse - caregiver
		13. Relationships agency
	6. Information needs	14. Alzheimer as part of normal aging
		15. Insufficient knowledge on the condition
		16. Acknowledging the role of information

Self-devaluation

The participants expressed a change in how they valued their selves after diagnosis. Devaluation related to how they created meaning of having the diagnosis of Alzheimer, its cognitive symptoms (memory loss and space orientation impairment, specially), among others. The primary role of Alzheimer as a label emerged as an important negative attribute that was internalized by participants. They spoke about the diagnosis as one milestone from a fatalist perspective.

Alzheimer sabotages you by reminding you “you have Alzheimer, you have Alzheimer () ... if I see a movie I won’t remember a damn thing ... Another thing ... positive judgements and negative judgments ... and I stabbed myself with... I mean ... I drove [exacerbates enunciation] negative judgments into myself.

(Male, 64)

Participants mentioned explicitly that the diagnosis made them feel labelled by their own selves as well the others. The word Alzheimer – as a label – had a deeply negative meaning for them and could be understood as a trigger in the process of stigma internalization.

Being aware of the condition is enough to feel a magnitude eight earthquake. You know you’re in a process of progressive impairment, that I usually make fun of, but it’s a serious thing

(Male, 65)

It’s hard for my wife to get used to my problems () There are issues sometimes because the partner, I don’t know... Does not mold to the new situation, and then, there are times when she speaks to me and I ask back... And then comes a yelling and that affects me because I feel guilty of what’s going on

(Male, 82)

When the doctor told me I had Alzheimer, instead of thinking, I felt at first... I’m screwed. I mean, I was thinking: I’m disabled, I’m screwed ... And I did a lot of things, and shit! I’m screwed.

(Male, 64)

As these men stated, it is possible to observe an ongoing process of balancing negative and positive judgments on themselves, with negative perceptions as dominating. Devaluation was also expressed as result of negative anticipations of the attitude from the others towards the diagnosis and symptoms, which expressed in a sense of inferiority or feeling different than before, that kept them in continuous attention to their own. The following quote and dialogue offer an example of how participants monitor themselves to prevent mistakes that elucidate anticipated negative reactions from the others:

And another thing that’s hard... Trying to get involved in conversations... I try to get involved in conversations with caution... Because it could go wrong for me if people say “oh look, she said this and that”. So, I don’t want to [talk]... I’m overthinking things... What I’m going to say.

(Female, 72)

Participant: Yes, so I don’t mess it up ... I don’t want the boys [grandchildren] to notice

Interviewer: Would that make you feel embarrassed?

Participant: Not embarrassed, but sad. They would start seeing me differently. I know that my daughter and wife already see me different and look at me differently ... I know already ... I felt it.

(Male, 72)

Self-blame

As the participants were aware of their symptoms and anticipated the progression of the condition, their experiences tell of an ongoing process of self-blaming for considering their selves as a burden to their families, as the following quotes example:

That is my main worry... Because my children have to move on with their lives... They shouldn't take burdens... It worries me... Because I don't think it's fair to be a burden to our children.
(Female, 79)

I'm scared of that happening one day... I mean, if that's supposed to happen... Sure there's going to be a moment when I will give more problems to my children, and husband.
(Female, 72)

Negative emotions

The participants expressed negative feelings related to the diagnosis. These feelings included sadness, pain, and fear. Their experiences reflected how these feelings permeated the negative attributes they developed towards their own selves. They spoke of struggling to deal with these negative emotions, trying to change their mood for a better coping.

I think it has to do more with sadness than anger () I tried to feel angry, but it didn't work, because it wasn't anger... But yes, I felt in pain, ashamed, so it is about sadness... But I find this word bad for me, so I try to avoid it, avoid feeling sad, because I feel like diminished... So, I'm trying to avoid it... I am trying to feel better ()
(Male, 72)

Participants also spoke of feeling pain.

I have no idea why the memory loss... It's not the whole memory that's lost, but part of the memory () How curious! Nice things I lived when I was a child are unforgettable... For example, playing soccer and win, also table tennis... Suddenly you feel a kick on your head, because I can't even coordinate or manage the bill... [stops, looks up] () That hurts... it hurts here [locates hand on his chest].
(Male, 74)

It's painful ... The cool old lady is going down.
(Female, 72)

Fear was also a subject of discussion.

It's annoying ... and it's fear ... it's fear ... I feel lost ... I gave up... Holy shit... What I don't forget is where I live, so I get close to a person and then the person runs away from me because she/he gets scared of me... So, I say "Excuse me sir" ... "No", they respond... So, well...
(Male, 74)

I think it has to do with mood, with letting go the fear ... the fear ... the fierce fear. See, do you know the biggest fear? The fear of fear. Because, shit! I'm scared... When this shit started to happen to me, fuck men, I was so sucking scared... And when I have fear of what will happen ...

that shit is terrible, the fear to have fear... With my wife, with I don't know what, with science, with the support of everyone, I said, as long as I breath... Screw the fear. Screw the fear, men. Because this body, this brain, needs a guy that' fresh, optimist... Not a guy who is hiding behind fear. If that happens I will say to myself I'm screwed. This has helped me a lot, men. And it has to do again with emotion and mood. That shit is key"

(Male, 64)

Self-restriction of participation

The participants referred withdrawal from activities and social interaction that did not relate to medical prescriptions due to safety or legal risks. Restriction of participation was a self-determination related to doubting of their own remaining capacities, and to feel ashamed (or to avoid feel ashamed) of the results they got when they involved in activities.

It's like ... I'm not reading anymore for good, because I will forget it ... I won't read ever again ... And then I read... but, damn! I forget it! So now I read using a phrase marker, to remember, and after that I check the book... And then I know I have to read the book again.

(Male, 64)

Interviewer: Do you still paint?

Participant: But only a bit, because I don't like ... I don't like what I see

Interviewer: You don't like the result?

Participant: Yes

Interviewer: Or maybe trying to paint easier paintings?

Participant: [looks confused] Mmmmm that's like giving up.

Interviewer: What's the battle you don't want to give up to?

Participant: Making paintings that are acceptable [gets emotional, sobs]

(Male, 74)

Participant: I'll make it clear for you ... With you, I'm trying to be as sincere as possible, but in two opportunities I have noticed that I have warned myself not to tell you something ... I have said it later, but I'm thinking you will maybe say to me that I have already said what I said ... But I didn't do it ()

Interviewer: It's a process you're doing

Participant: So, I am working very hard on being able to stay in the best condition... That means I get tired, but also it helps me, as I have gotten used to make things work... I mean I can cover it up well

(Male, 72)

You are not sure if you're doing things well or wrong ... So, I started to notice things ... That I forgot things, I left them thrown anywhere () That is scaring me a bit.

(Male, 74)

Well, what bothers me is that I forget things with my grandchildren ... This has affected me the most ... I have just remembered now, because I don't have the ease to be able to talk with them anymore ... But, not being able to speak fluently, or play"

(Female, 66)

The participants were also avoiding situations of daily living that involved social interactions and spoke of this decision to cope with their cognitive difficulties and manage diagnosis disclosure to others.

Participant: I have felt well so far... The only thing is that I forget things... That affects me, but I react in time. My friends yes, my friends [takes time to think and stops] I have a friend who is very close, from a long time... She calls me... But I don't want to talk [stops and thinks] Because it's like I don't want [stops and thinks] ... Any of that

Interviewer: Does this mean you are avoid the contact with your friends?

Participant: Yes, now. I have
(Female, 74)

If I get invited to a house where it's going to be crowded because of a birthday or ... with 20 [people] or more ... I simply don't show up [affirms strongly] ... And to those who are closer to me... [I tell them] the medication makes me feel dizzy... I'm sorry... End of conversation.
(Female, 72)

The enabling role of family

The participants expressed how their families and spouses had a major role in how they created meaning of daily living with dementia and how they transacted the internalization of negative attributes. Participants spoke about how the social environment had a positive meaning as it enhanced participation, representing a source of positive attributes that modulated their tendency to internalize the negative.

I can tell I am more dependent to my husband and he strives to let me be independent. He tells me "Alright, alright, you can do this, do it yourself".
(Female, 66)

Another interesting topic related to how participants saw themselves as agents to enhance a better feedback from their families and spouses. They spoke about how they could educate their families on how they would like to be treated, or how to manage certain situations.

Participant: First, if you care to help them adjust [to Alzheimer] ... Helping them understand what is happening to you... The more they understand, the relation is more solvable, more comfortable. But if you go inside your head, it's worst ()

Interviewer: What if you were alone in all this? Do you think it would be the same? ()

Participant: No, because just by letting them know what you have [Alzheimer], reduces the tensions, the problems ... So, it is much better to count and let them know [the diagnosis]
(Male, 82)

Discussion

Eleven people were interviewed to explore how self-stigma may be embedded in the experiences of living with early stages of Alzheimer's disease. This study found four relevant subthemes that described this phenomenon. Each of these themes contains a mix of

idiosyncratic but related experiences of the internalization of stigma in people with AD. The research process involved deliberate interpretation. These interpretations of the participants lived experiences should be placed in the wider context of the existing literature regarding life after diagnosis and life with early stage dementia.

Conceptual frameworks of stigma and self-stigma modeled the goal of this study, considering the transactional relation between public stigma and the internalization of negative attributes that lead to self-stigma. Hence, analysis of codes and interpretation of themes emerged within this background, seeking for manifestations and elements of process of stigma internalization. We believe this represents a strength of this research.

Self-devaluation appeared as a manifestation of self-stigma. For the participants, self-devaluation related to lived experiences involving cognitive symptoms, negative anticipations from the others, and an emerging early feeling of being a burden to their families, which related also to guilt. They talked about the latter themes as things they did not like about their selves or things that bothered them the most about their own selves, which embedded as negative judgments from their own selves. The word Alzheimer had a negative and fatalist meaning for the participants, as it permeated how they evaluated themselves. As a label, Alzheimer and dementia had a clear negative meaning for the participants, involving several negative features in contrast with other health conditions. This, we believe, can be logically be interpreted as a first step trigger to stigma internalization, following labelling theory of Link and colleagues (Link et al., 1989).

Negative emotions were also part of the participants' speech. Sadness, fear, and pain were frequent themes they spoke about. These emotions were a reaction to the diagnosis itself, but also emerged in the process of making meaning of the changes they were observing and, in some cases, learning to cope with. Yet again, the process of facing stigma occurred within these emotional frames, which facilitated the internalization of negative attributes, and the same time represent manifestations of the internalization process. Hence, theoretical elements for this research may sustain adequately how the previous negative attributes the participants owned, as well as ongoing making meaning of their experiences with the disease, could be interpreted as main feedback sources for the process of stigma internalization, highlighting the negative aspects of their lived experiences.

The diagnosis of AD had a clear impact as reflected on the participants' speech, as their lives somehow changed. Self-restriction of participation was a relevant theme. Participants spoke of restrictions as form of medical prescriptions or agreements with their families. Self-restriction, on the other hand, corresponded to decisions made by their own. These decisions could create tension with the people around them. Participants spoke of hesitating to validate their remaining capacities, even though their social environments promoted involvement. This may relate to how Alzheimer, as a label, permeated into how participants evaluated their functioning. When involved in activities, participants spoke frequently of being embarrassed to see that tasks did not result the way they expected as it used to be, which encouraged them to restrict the engagement in those specific activities. As expected, this did not lead to

release, but in a reinforcement of negative attributes. Self-restriction was also described in the avoidance of social situations. Social interaction was highly valued by the participants, and these scenarios were meant as a source of potential vulnerability to others anticipating negative experiences, leading them to opt for a restriction of social interaction.

This research also sought to describe elements of the process of stigma internalization. One important finding from this study is the role that social environment may have on self-stigma, particularly family and spouses. The participants spoke of their family as a fundamental element for their wellbeing and to cope with the challenges that dementia implied. Families and spouses were portrayed by the participants as sources of positive attributes that constantly pushed them to see themselves from an enabling perspective, and to get involved in activities and situations with autonomy or with the adaptations the participants required. Participants did not refer their spouses as caregivers. Also, in terms of process, participants saw themselves as an important part of the feedback cycle they got from their families, as they could also influence their families through diagnosis disclosure, education, and openly expressing suggestions on how families could manage their needs. We believe this agency capacity should be remarked during early stage dementia, as most people are aware of their difficulties and are able to communicate them.

Previous research on stigma in Alzheimer's disease relates to the findings of this study. For instance Johnson, Harkins, Cary, Sankar, & Karlawish (2015) have described how the expectation of symptoms to get worse resulted in higher pity and social distance from people with dementia. Perceived stigma, internalized shame, and social isolation have a strong correlation with outcomes such as depressive symptoms, anxiety symptoms (Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, Liu, et al., 2013; Burgener, Buckwalter, Perkhounkova, & Liu, 2013).

In terms of sample size, similar studies involving people with dementia have used samples from 5 to 14 participants (Dimond, 2016; van Gennip et al., 2014). In a context where people with dementia represents a hard-to-reach group, we observe this as a strength of this research.

Regarding study limitations, authors agree that a final interview with each participant would have been a contribution to reinforce trustworthiness by confirming findings or to polish interpretations. However, other strategies were utilized, such as a triangulation during recruitment and triple-checking of inclusion criteria to ensure the participation of the target cases.

This is the first study exploring the experiences of Chilean people with dementia from their own perspective and it offers novel findings about their needs. This should be remarked as current legislation on human research in Chile has been target of critiques from scholars and jurisprudence experts for offering an ambiguous frame for the involvement of people with cognitive disabilities in scientific research, which puts people with dementia in a highly vulnerable stage for exclusion. Acknowledging that scientific research seeks to learn about people's experiences to enhance direct benefits for them, people with dementia should not be excluded from scientific research based only on the diagnosis or cognitive capacity.

This study found challenges on the access to a hard-to-reach social group. As we do not count on formal resources to contact people with dementia, a strategy for recruitment had to

be developed, which included the constant discussion of potential cases by the main researcher and the referring neurologist, and prior steps of contact between main author and families that enhanced rapport. Also, several strategies were adopted to enhance a safe research process, including fostering rapport, using respectful terminology, and avoiding stigmatizing language, allowing participants to choose time and location of the encounter, tailoring interview questions and communication styles to participants' features, paying attention to verbal and non-verbal signs of distress, and providing immediate counselling to satisfy the need of information. These strategies are consistent with current literature recommendations to enhance best practice for qualitative research involving people with dementia (Hedman, Hellstrom, Ternstedt, Hansebo, & Norberg, 2016; Novek & Wilkinson, 2017). We believe this to be a contribution for research groups seeking to incorporate people with dementia as primary informants

This study has implications for service provision as it provides novel findings on the experiences of people with AD after diagnosis, contributing to the already described potential negative consequences of diagnosis. Hence, priority support should be provided after diagnosis for both the person and family, including education, counselling, and affective companionship. As this study suggests, self-stigma manifests a barrier to the development of effective coping strategies and may lead to isolation and negative feelings. Support provided during early stage dementia has also the potential to incorporate the person itself, as our findings describe the potential agency role that the person may unfold to enhance a better relationship with those around.

References

- Alzheimer's Disease International. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Retrieved from http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., & Liu, M. F. (2013). The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 2. *Dementia (London, England)*. <http://doi.org/10.1177/1471301213504202>
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., Liu, M. F., Riley, R., Einhorn, C. J., ... Hahn-Swanson, C. (2013). Perceived stigma in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 1. *Dementia (London, England)*, 14(5), 589–608. <http://doi.org/10.1177/1471301213508399>
- Corrigan, P. W. (2016). Lessons learned from unintended consequences about erasing the stigma of mental illness. *World Psychiatry*, 15(1), 67–73. <http://doi.org/10.1002/wps.20295>
- Corrigan, P. W., & Fong, M. W. M. (2014). Competing perspectives on erasing the stigma of illness: What says the dodo bird? *Social Science & Medicine*, 103, 110–7. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.05.027>
- Corrigan, P. W., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 11(3), 179–190. <http://doi.org/10.1016/j.appsy.2005.07.001>
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). The Self-Stigma of Mental Illness:

- Implications for Self-Esteem and Self-Efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(8), 875–884. <http://doi.org/10.1521/jscp.2006.25.8.875>
- Dimond, J. E. (2016). *Writing Life Stories: A Phenomenological Study of Memory and Meaning for People with Early Stage Alzheimer's Disease*. University of Southern Maine.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–15. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Eriksen, S., Helvik, A.-S., Juvet, L. K., Skovdahl, K., Førsvund, L. H., & Grov, E. K. (2016). The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 42(5–6), 342–368. <http://doi.org/10.1159/000452404>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Hedman, R., Hellstrom, I., Ternstedt, B.-M., Hansebo, G., & Norberg, A. (2016). Sense of Self in Alzheimers Research Participants. *Clinical Nursing Research*. <http://doi.org/10.1177/1054773816672671>
- Johnson, R., Harkins, K., Cary, M., Sankar, P., & Karlawish, J. (2015). The relative contributions of disease label and disease prognosis to Alzheimer's stigma: A vignette-based experiment. *Social Science and Medicine*, 143, 117–127. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.08.031>
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400–423.
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine* (1982), 71(12), 2150–61. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- Maki, Y., & Yamaguchi, H. (2014). Early detection of dementia in the community under a community-based integrated care system. *Geriatrics Gerontology International*, 14 Suppl 2, 2–10. <http://doi.org/10.1111/ggi.12259>
- Milby, E., Murphy, G., & Winthrop, A. (2015). Diagnosis disclosure in dementia: Understanding the experiences of clinicians and patients who have recently given or received a diagnosis. *Dementia (London, England)*. <http://doi.org/10.1177/1471301215612676>
- Ministerio de Salud de Chile. Reglamento aprobado Ley 20.120 (2010). Retrieved from <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1032919>
- Novek, S., & Wilkinson, H. (2017). Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: A review of key issues and strategies. *Dementia*. <http://doi.org/10.1177/1471301217701274>
- Nygård, L. (2006). How can we get access to the experiences of people with dementia? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(2), 101–112. <http://doi.org/10.1080/11038120600723190>
- Steeman, E., de Casterlé, B. D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 722–38. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03874.x>

- Stevelink, S., Wu, I. C., Voorend, G., & van Brakel, W. (2012). The Psychometric Assessment of Internalized Stigma Instruments : A Systematic Review. *Stigma Research and Action*, 2(2), 100–118. <http://doi.org/10.5463/SRA.v1i1.11>
- van Gennip, I. E., W. Pasman, H. R., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 71(3), 1–11. <http://doi.org/10.1093/geronb/gbu137>
- Werezak, L., & Stewart, N. (2009). Learning to live with early dementia. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(1), 366–384.
- Werner, P. (2014). Stigma and Alzheimer's Disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. In P. W. Corrigan (Ed.), *The Stigma of Disease and Disability: Understanding Causes and Overcoming Injustices* (pp. 223–244). American Psychological Association. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1037/14297-012>
- World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. <http://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

8.2 Artículo 2: Experiencias luego de recibir el diagnóstico de Alzheimer: aportes al proceso diagnóstico integral

Jean Gajardo ^{1,a}

Rubén Alvarado ^{2,b}

Andrea Slachevsky ^{3,4,c}

¹ Programa de Doctorado en Salud Pública, Universidad de Chile

² Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile

³ Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias, Departamento de Neurología, Hospital del Salvador

⁴ Gerosciences Center for Brain Health and Metabolism

^a Candidato a Doctor en Salud Pública, Master en Gerontología Social

^b Doctor en Psiquiatría y Cuidados Comunitarios

^c Doctor en Neurociencias

Correspondencia: Jean Gajardo. Independencia 1027, CP 8380453, Santiago, Chile, 991352427. jean.gajardo@uchile.cl

Resumen

Introducción: El diagnóstico de Alzheimer es de complejidad para el médico y pacientes, siendo entidades clínicas subdiagnosticadas y cuya entrega diagnóstica es también reducida y controversial, especialmente en la etapa leve del déficit cognitivo. Las experiencias luego del diagnóstico confluyen en estrategias de respuesta de las personas, y estas son relevantes en la modulación de la carga individual de enfermedad. Con frecuencia, el ajuste al diagnóstico es ineficaz y resulta en alteraciones de salud mental, aislamiento social, y desvinculación de otros tratamientos médicos. En Chile no existe información sobre la experiencia post-diagnóstica de personas con Alzheimer. **Objetivo:** Explorar las experiencias post-diagnósticas de personas que han recibido el diagnóstico de Alzheimer. **Material y método:** Estudio cualitativo. Se realizó entrevistas a seis hombres y cinco mujeres con el diagnóstico de Alzheimer, en etapa leve de déficit global, referidas desde el Servicio de Neurología del Hospital del Salvador, entre septiembre 2015 y febrero 2017. Se utilizó análisis de contenido interpretativo para el análisis de las entrevistas transcritas. **Resultados:** Cinco temas principales se generaron, que condensan la experiencia de las personas luego de recibir el diagnóstico de Alzheimer: Rol capacitante de la familia, necesidad de información, anticipación de la progresión, ambivalencia en compartir el diagnóstico, y estrategias para la adaptación post-diagnóstica. **Conclusiones:** Los resultados de este estudio informan de necesidades luego del diagnóstico de Alzheimer, documentando su impacto negativo en una trayectoria de adaptación al diagnóstico que no ocurre de manera espontánea. Se identifican áreas potenciales de apoyo a considerar por los equipos de salud.

Palabras clave: demencia, alzheimer, diagnóstico, análisis cualitativo

1. Introducción

La demencia o trastorno neurocognitivo mayor corresponde a una condición caracterizada por deterioro cognitivo adquirido, acompañado de síntomas psicológicos y conductuales, con una severidad suficiente para alterar la capacidad del individuo de realizar sus tareas y actividades cotidianas (1). La enfermedad de Alzheimer es la causa la más frecuente en la población de 60 y más años. En Chile 1,06% de la población presentaría algún tipo de demencia (2), lo que se traduce en que aproximadamente 200 mil personas viven con esta condición, con prevalencias que aumentan con el avance de la edad fluctuando entre el 8% y el 35% (3,4). El Alzheimer y otras demencias constituyen un importante factor de discapacidad y dependencia en la población mayor en Chile con costos económicos y sociales elevados en un contexto de insuficientes políticas específicas para su prevención y tratamiento (3,5). El Alzheimer y otras demencias son una prioridad para la salud pública global y también en Chile (6), con la necesidad de un diagnóstico temprano y oportuno, el acceso a tratamiento y apoyo integral, el desarrollo de comunidades amigables a la demencia, y la investigación básica, clínica, epidemiológica, y social sobre el problema. El diagnóstico de Alzheimer tiene una gran complejidad tanto para el paciente como para el médico (7). Investigaciones previas que han explorado la experiencia post-diagnóstica de las personas con Alzheimer reportan consecuencias negativas del diagnóstico, entre las que se encuentran el ocultar el diagnóstico por temor a ser excluidas, temor a continuar o iniciar nuevas relaciones sociales, reducción de la salud mental y aparición de síntomas ansiosos y depresivos, aislamiento, estigma internalizado, por referir algunos relevantes (8). Luego del diagnóstico, particularmente en la etapa leve de severidad del deterioro global (9), las personas enfrentan un proceso de adaptación constante y dinámico en el que despliegan estrategias de adaptación para ajustarse a los cambios y la situaciones desafiantes, estrategias que en la mayoría de los casos no son efectivas y favorecen la generación de frustración, temor, e incertidumbre (10–12), con consecuencias en su calidad de vida y acceso a otros cuidados en salud relevantes para modular la carga de enfermedad (13). Por su complejidad e impacto el diagnóstico de demencia o Alzheimer continúa efectuándose bajo lo esperado. Se ha señalado que el porcentaje de personas que cumplen con criterios diagnósticos y que efectivamente tienen un diagnóstico no supera el 40% (14). La demencia no detectada, comprendida como la situación en la que personas que cumplen criterios diagnósticos de demencia pero que reportan no haber recibido evaluación por parte de un médico en relación al problema cognitivo, se ha reportado cercana al 64%, siendo más prevalente en personas con clínica compatible de progresión leve del trastorno cognitivo (15). El sub-diagnóstico de trastornos cognitivos es mayor la en etapa leve debido a que los síntomas pueden ser más difíciles de detectar, y porque las personas despliegan estrategias de compensación que les permiten esconder sus dificultades en la vida diaria (16). Además, la infra-detección se relacionaría con nihilismo terapéutico, tardío reconocimiento de síntomas patológicos por parte de la familia o el sujeto, estigma y negación de la condición, limitaciones económicas y de tiempo, incerteza sobre el diagnóstico e incerteza sobre la entrega diagnóstica en los médicos, y la inexistencia de apoyo e intervención posterior al diagnóstico (17). Usualmente la familia es quien detecta los síntomas y el tiempo en realizar consulta a algún profesional es altamente heterogéneo (18). La entrega de diagnóstico de demencia es similarmente controversial. Se ha referido que cerca del 85% de los familiares

de personas con demencia preferiría no informar a su familiar sobre el diagnóstico (19), y que usualmente existe una baja entrega diagnóstica a por parte de los profesionales de atención primaria que no superaría el 40% (20).

En el año 2017 se inicia la implementación del primer Plan Nacional de Demencias en Chile (21), el que busca mejorar el acceso a un diagnóstico oportuno que posibilite un tratamiento integral a las personas con el diagnóstico y sus familias, por lo que conocer la experiencia usuaria actual es un insumo relevante para el diseño de dichos procesos. En Chile no se ha explorado la experiencia post-diagnóstica de las personas con Alzheimer como informantes primarios. Dicha situación es coherente con el escenario global de la demencia, al ser una de las enfermedades más temidas y estigmatizadas, lo que hace que las personas con el diagnóstico suelen ser excluidas de investigación científica por el antecedente único del diagnóstico, en contradicción con la urgente necesidad de investigación en el área y principios bioéticos como el de justicia (22–24). Esta investigación tuvo por objetivo explorar las experiencias post-diagnósticas de personas que han recibido el diagnóstico de Alzheimer en Chile.

Material y métodos

Diseño

Se utilizó un diseño transversal y exploratorio, con metodología cualitativa de investigación. Los estudios cualitativos buscan conocer la realidad en su contexto habitual, intentando extraer sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas (25).

Recolección de información

La información fue recolectada a través de entrevistas cualitativas (26) que exploraron la experiencia de personas que han recibido el diagnóstico de Alzheimer. Las entrevistas se realizaron entre septiembre 2015 y febrero 2017, en el domicilio personal de los participantes.

Los criterios de inclusión de la investigación fueron tener 60 años o más de edad; presentar el diagnóstico de demencia y/o enfermedad de Alzheimer realizado por un médico; con clínica compatible con etapa de progresión leve; estar en conocimiento del diagnóstico. Los criterios de exclusión incluyeron presentar déficit sensorial no compensado, o que impida la comunicación oral y la aplicación de instrumentos de medición; y no tener conciencia de la enfermedad, confirmado por familiar de referencia.

Consideraciones metodológicas

Para aumentar la validez de la información de este estudio, se adoptaron recomendaciones metodológicas a partir de estudios previamente realizados con personas con demencia en etapa leve, promoviendo también una proceso de indagación seguro y satisfactorio para los sujetos (27,28) entre las que se encuentran:

- Tomar un tiempo suficiente y adecuado que permita la conversación y la mantención de la concentración por parte de la persona.

- Facilitar la expresión verbal por medio de preguntas concretas que idealmente se vinculen con las experiencias cotidianas de la persona. Para algunas personas puede ser difícil responder a preguntas abiertas, y dado que las entrevistas cualitativas requieren el evitar respuestas concretas sí/no, el investigador debe ser capaz de facilitar el flujo de ideas.
- Realizar una vinculación previa con la persona que será entrevistada y/o considerar la presencia de una tercera persona de confianza para el entrevistado.

Acceso a muestra y proceso de reclutamiento

Las personas con Alzheimer constituyen un grupo oculto o de difícil acceso, tanto para investigación como intervención en salud. Por ello, se definió un muestreo intencionado, recomendado para población de difícil acceso (29), con la siguiente estrategia de acceso (30):

1. Los participantes fueron incluidos a partir de un referente del Servicio de Neurología del Hospital del Salvador. Esta referencia directa favorece la disposición del potencial participante dado que existe un vínculo previo con el profesional.
2. Uso de un intermediario primario. El profesional médico realizó una consulta inicial y selección primaria de participantes potenciales según los criterios de inclusión.
3. Se elaboró un listado de potenciales participantes identificados y referidos por el informante primario. Este listado recopiló la información proveniente del intermediario primario, que fue luego utilizada por el investigador para el vínculo con los participantes.
4. Investigador principal contactó vía telefónica a familiar de referencia, explicando la investigación, y solicitando a familiar realizar la consulta al potencial participante. En este momento se corroboró también criterios de inclusión, particularmente el nivel de anosognosia. Se dio un tiempo de negociación cercano a una semana, o según indicase el familiar.
5. El investigador realizó una segunda llamada de confirmación de participación, procediendo a acordar una fecha de visita.

Se constituyó una muestra inicial de 22 potenciales participantes, de los cuales 11 personas no ingresaron por los siguientes motivos: cuatro rechazaron participar (dos en la primera llamada, y dos en la llamada confirmatoria realizada el día previo de la visita acordada), cuatro no respondieron el llamado telefónico (tres intentos), y tres no cumplían el criterio de conciencia de enfermedad.

Análisis de información

Las entrevistas fueron transcritas en documentos Word, con formato verbatim. La información fue analizada por medio de análisis de contenido interpretativo (31–33), utilizando el software NVivo 11.0 Pro. Se realizó la codificación abierta de las transcripciones, a partir de la selección de contenido textual. Posteriormente los códigos fueron agrupados para constituir temas iniciales, y finalmente refinados para constituir temas y subtemas de interpretación.

Aspectos éticos

En el marco de la tesis doctoral en el que se encuadra esta investigación, se obtuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de

Medicina de la Universidad de Chile, con fecha 26 de mayo 2015, adscribiendo a los planteamientos de la Declaración de Helsinki (34). Las entrevistas no tuvieron consecuencias indeseadas en los participantes. Dado que la mayoría de ellos no había recibido ningún tipo de apoyo psicosocial específico, la entrevista constituyó un espacio positivo para conversar sobre sus experiencias de conocer su diagnóstico. Todas las entrevistas consideraron un espacio final de consejería, para la persona con el diagnóstico y su familiar de referencia, y se entregó un material con información de apoyo especialmente diseñado para la investigación.

Es importante referir que el trastorno o discapacidad cognitiva no siempre se asocia con la falta de capacidad para llevar a cabo un proceso de consentimiento informado (35). Una premisa esencial en este análisis, es el no confundir la evaluación clínica del trastorno cognitivo con la evaluación de capacidad para consentir (36).

Resultados

Un total de 11 personas fueron entrevistadas (5 mujeres y 6 hombres), con un promedio de edad de 70 años (64-82). Las características de los participantes se resumen en la Tabla 1.

Tabla 1. Características sociodemográficas de participantes

Sexo	Edad	Diagnóstico	Tiempo desde diagnóstico	Seguro de salud	Comuna de residencia	Vive con	Nivel Educativo
M	66	EA leve	5 meses	Isapre	Las Condes	Marido	Superior
M	79	EA leve	8 meses	Fonasa	Las Condes	Hija	Básica
H	65	EA leve	3 años	Fonasa	Maipú	Esposa y dos hijos	Técnica
H	64	EA leve	13 meses	Isapre	La Reina	Esposa	Superior
M	72	EA leve	12 meses	Isapre	Las Condes	Marido	Superior
H	65	EA leve-moderada	12 meses	Fonasa	Providencia	Esposa e hijo	Superior
M	64	EA leve	5 meses	Isapre	Vitacura	Esposo e hijo	Superior
H	72	EA leve	1 mes	Isapre	Providencia	Esposa	Media
H	74	EA leve	18 meses	Fonasa	Las Condes	Esposa	Técnica
H	82	EA leve	4 meses	Fonasa	Providencia	Esposa	Técnica
M	74	EA leve	12 meses	Fuerzas Armadas	Las Condes	Hermana	Secundaria

EA: Enfermedad de Alzheimer; M: Mujer; H: Hombre

Las percepciones y experiencias post diagnósticas de los participantes fueron contenidas en cinco temas emergentes, con respectivos subtemas, señalados en la Tabla 2. Los hallazgos se ilustran a continuación utilizando citas textuales como ejemplo. En algunos casos las citas han sido reducidas, () dejando palabras fuera con un el propósito de sintetizar contenidos.

Tabla 2. Categorización de temas y subtemas sobre la experiencia de personas luego del diagnóstico de Alzheimer

Tema	Sub tema
Rol capacitante de la familia	Rol positivo de la familia
	Rol positivo del cónyuge – cuidador principal
	Capacidad de agenciar las relaciones
Necesidad de información	Pensar el Alzheimer como parte de la vejez
	Desconocimiento sobre la condición
	Reconocer la importancia de la información
Anticipar la progresión	Reconocer la progresión
	Sentir miedo de la progresión
	Sentir alivio por estar en etapa leve
Ambivalencia en compartir diagnóstico	Ocultar el diagnóstico por temor
	Alivio al compartir el diagnóstico
Estrategias de adaptación luego del diagnóstico	Incorporar actividades en la rutina
	Solicitar ayuda a los demás
	Preparar ayudas cognitivas
	Manejar las emociones propias
	Dar un nuevo sentido a la vida

La familia constituye una red de apoyo esencial en la adaptación al diagnóstico. Los participantes describieron cómo la familia promovía una visión positiva de sí mismos, instándole a continuar desarrollando actividades de su interés, a mantener espacios de autonomía, y a vincularse socialmente.

Los participantes refirieron necesitar información sobre su diagnóstico y cómo enfrentarlo. Fue posible observar un conocimiento insuficiente sobre su diagnóstico, a través de la idea del Alzheimer como parte de la vejez normal, o el desconocimiento de las características del Alzheimer y su relación con el concepto de demencia. No obstante, reconocían la importancia de la información como un elemento modulador y de facilitación de las relaciones con los demás, el proceso de aceptación, y de manejo del diagnóstico. Como plantea la siguiente cita:

Yo creo que lo mejor para tener la comprensión del resto de la gente que lo rodea, decir las cosas, que uno, informarse uno de la enfermedad y darla a conocer, porque mientras exista la ignorancia, la enfermedad se presenta muy grave, pero no es tanto, es sencillamente una, lo que antes se llamaba la demencia senil...

(Hombre, 82)

No obstante el insuficiente conocimiento sobre la condición, los participantes anticipaban la progresión de la enfermedad, siendo capaces de reconocerla y describirla. A partir del reconocimiento, los participantes narraron sentir miedo ante la progresión, y al mismo tiempo sentir alivio por haber sido informados de la etapa leve de progresión.

La doctora () me dijo que esto era progresivo y que había personas que tenían mayor progresión que otros, tenían distintas velocidades. Ella me dijo: “con todo lo que ustedes me han informado, lo que yo veo, me dijo... es esto”. Lo que ella ve que puedo tener unos cinco años de estado estable (gesto de comillas). De no ser dependiente.
(Hombre, 72)

Los participantes narraron sentirse ambivalentes en relación a compartir su diagnóstico. El compartir el diagnóstico implicaba una decisión compleja, que dependía de gran forma del grado de confianza que sentían con el grupo o persona. Los participantes refirieron ocultar el diagnóstico cuando sentían temor, o cuando anticipaban una respuesta negativa por parte de los otros. No obstante, reconocían un alivio luego de compartir el diagnóstico con otras personas.

Participante: Yo contigo estoy tratando de ser lo más sincero posible, pero en dos oportunidades he notado como que me he cuidado decirte algo. Entonces después lo he dicho, pero a lo mejor va a decir “ah, lo repetió”, pero no es que lo repetí, me arrepentí de no haberlo dicho y después lo tiré.

Investigador: Es un proceso que usted está haciendo...

Participante: Ahora, eso significa mayor cansancio, pero también me ayuda. Me he acostumbrado un poco a que las cosas funcionen, o sea puedo disfrazarlo bien ().
(Hombre, 72)

Luego del diagnóstico, los participantes desarrollaban estrategias para poder ajustarse a la vida diaria con el trastorno cognitivo. Estas estrategias incluían la incorporación de actividades, principalmente recreativas con componentes cognitivos (como hacer puzzles, ejercicios de memoria, etc.), comenzar a solicitar ayuda a los demás (recordatorios diarios, acompañamiento en algunas actividades), y buscar ajuste emocional, particularmente al referir angustia, ansiedad, y desesperanza. De igual modo, los participantes hablaron de un intento por dar un nuevo sentido a su vida diaria, a través simplificar las actividades que realizan, y vivir cada momento con mayor atención e intensidad, dando mayor énfasis el corto plazo por sobre la planificación al largo plazo.

Discusión

La entrega del diagnóstico de Alzheimer y otras demencias representa un desafío para los médicos y los equipos de salud, debido al desajuste que esto frecuentemente genera en la trayectoria de vida de las personas y sus familias. En dicho escenario, esta investigación indagó en las experiencias de vida de personas que han recibido el diagnóstico de Alzheimer, con el propósito de conocer las implicancias que esto tiene. Con este objetivo, este estudio aporta con elementos hasta ahora desconocidos en la realidad local. En las experiencias de los participantes, la familia y en particular el cónyuge, tiene un rol modulador que facilita una respuesta adaptativa al diagnóstico. Esta investigación no indagó en las experiencias de los cuidadores familiares, no obstante, dicha experiencia resulta de interés para investigación futura debido a las consecuencias negativas del cuidado que han

sido descritas en cuidadores de personas con demencia en etapas más avanzadas de progresión (37).

Esta investigación permite también visualizar las potenciales acciones en salud que pueden abordarse en el post diagnóstico de este tipo de patologías. La necesidad de contar con mayor educación sobre la condición de salud, y la necesidad de consejería para toma de decisiones, son elementos a considerar en el apoyo post diagnóstico. En la etapa leve de la progresión, las personas con el diagnóstico tienen también un potencial de educación y modulación con sus grupos familiares, como un potencial aporte al ajuste intrafamiliar.

El ocultamiento del diagnóstico es una estrategia frecuente, no obstante, con los apoyos adecuados, el proceso de compartir el diagnóstico puede facilitarse promoviendo estrategias de adaptación más eficaces que otorguen mayor satisfacción al evitar su alejamiento social. A partir de este estudio, puede también reconocerse que, no obstante el desafío adaptativo que implica, las personas de todos modos desarrollan mecanismos de adaptación que les resultan favorables, como organizar una rutina con actividades, disponer de ayudas cognitivas y de otras personas, y manejar las emociones por su interrelación y efecto en el déficit cognitivo. Es de interés también referir que, como un hito vital, el diagnóstico de Alzheimer implicó para algunos participantes el re-plantear su sentido vital, traduciéndose en una nueva priorización de intereses y preocupaciones, con planes y expectativas más acotados y al corto plazo.

En relación con el número de entrevistados, esta investigación fue consistente con otros estudios internacionales similares, que han abordado la experiencia de personas con Alzheimer en etapa leve, usualmente incluyendo muestras de 6 a 14 entrevistados (7,11,12,38). Al ser un grupo de difícil acceso, las investigaciones plantean el desafío común de acceder a esta población, y desarrollar un proceso de investigación que tenga sentido en el beneficio directo al grupo.

Los hallazgos de esta investigación plantean implicancias para los equipos de salud. Entre éstas se encuentra el reconocer el potencial impacto que el diagnóstico tiene, volviendo necesario observar el proceso diagnóstico como un momento relevante dentro de la trayectoria de la patología, que requiere de apoyos sociales y sanitarios, debido a la alta probabilidad de desajuste o de estrategias de adaptación inadecuadas. En el marco de un diagnóstico oportuno e integral, luego del diagnóstico las personas con Alzheimer deben ser sujetos directos de intervenciones psicoeducativas y consejería, favoreciendo su vinculación con los recursos de apoyo en la comunidad.

Aprobación ética

En el marco de la tesis doctoral en el que se encuadra esta investigación, se obtuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, con fecha 26 de mayo 2015.

Referencias

1. Criterios para el diagnóstico de demencia según DSM-IV [Internet]. Disponible en: <http://demencias.sen.es/articulos/criterios-para-el-diagnostico-de-la-enfermedad-de-alzheimer-u-otras-demencias/criterios-dsm-iv-para-el-diagnostico-de-la-demencia/>
2. Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias. Propuesta de Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. 2012. Disponible en: http://www.coprad.cl/coprad/wp-content/uploads/2012/12/Resumen_ejecutivo.pdf
3. Fuentes P, Albala C. An update on aging and dementia in Chile. *Dement Neuropsychol*. 2014;8(4):2–5.
4. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Estudio nacional de la dependencia en personas mayores. 2009.
5. Custodio N, Slachevsky A. Antecedentes epidemiológicos de las demencias en las personas mayores en Chile y América Latina. En: Guajardo G, Tijoux ME, Abusleme MT, editors. *La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile*. Santiago de Chile: Servicio Nacional del Adulto Mayor; 2015. p. 35–62.
6. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre demencias en personas mayores [Internet]. Washington, D.C.; 2015. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11332&Itemid=135&lang=es
7. Milby E, Murphy G, Winthrop A. Diagnosis disclosure in dementia: Understanding the experiences of clinicians and patients who have recently given or received a diagnosis. *Dementia* [Internet]. 2015; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26493235>
8. Maki Y, Yamaguchi H. Early detection of dementia in the community under a community-based integrated care system. *Geriatr Gerontol Int* [Internet]. 2014 Abr [citado 2014 Abr 17];14 Suppl 2:2–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24650059>
9. Reisberg B, Ferris S, de Leon M, Crook T. The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136–9.
10. Steeman E, de Casterlé BD, Godderis J, Grypdonck M. Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs* [Internet]. 2006 Jun;54(6):722–38. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16796664>
11. Werezak L, Stewart N. Learning to live with early dementia. *Can J Nurs Res*. 2009;41(1):366–84.
12. van Gennip IE, W. Pasma HR, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2014;71(3):1–11. Disponible en: <http://psychsocgerontology.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/geronb/gbu137>
13. Eriksen S, Helvik A-S, Juvet LK, Skovdahl K, Førsvund LH, Grov EK. The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dement Geriatr Cogn Disord* [Internet]. 2016;42(5–6):342–68. Disponible en: <https://www.karger.com/?doi=10.1159/000452404>
14. Dhedhi SA, Swinglehurst D, Russell J. “Timely” diagnosis of dementia: what does it mean? A narrative analysis of GPs’ accounts. *BMJ Open* [Internet]. 2014;4(3):e004439. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3948579&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
15. Sternberg SA, Wolfson C, Baumgarten M. Undetected Dementia in Community-

- Dwelling Older People: The Canadian Study of Health and Aging. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(11).
16. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and Delayed Diagnosis of Dementia in Primary Care: Prevalence and Contributing Factors. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(4):306–14.
 17. Koch T, Iliffe S, project E-E. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2010;11:52. Disponible en: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medc&NEWS=N&AN=20594302>
 18. Phillips J, Pond D, Goode SG. Timely Diagnosis of Dementia: Can we do better? [Internet]. A Report for Alzheimer’s Australia. 2011. Disponible en: www.alz
 19. Pinner G. Truth-telling and the diagnosis of dementia. *Br J Psychiatr*. 2000;(176):514–5.
 20. Robinson L, Tang E, Taylor J-P. Dementia: timely diagnosis and early intervention. *Br Med J* [Internet]. 2015;(350):h3029–h3029. Disponible en: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.h3029>
 21. Gajardo J, Abusleme MT. Plan Nacional De Demencias: Antecedentes Globales Y Síntesis De La Estrategia Chilena. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2016;27(3):286–96. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S071686401630030X>
 22. Alzheimer’s Association. Research Consent for Cognitively Impaired Adults: Recommendations for Institutional Review Boards and Investigators. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004;18(3):171–5.
 23. Sachs GA, Shega JW, Cox-hayley D. Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients. *J Gen Intern Med*. 2004;19(10):1057–63.
 24. Gauthier S, Leuzy a, Racine E, Rosa-Neto P. Diagnosis and management of Alzheimer’s disease: Past, present and future ethical issues. *Prog Neurobiol* [Internet]. 2013 Apr 8 [cited 2013 Aug 12];1–12. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23578568>
 25. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. Granada: Aljibe; 1996.
 26. Kvale S. The Qualitative Research Interview: A phenomenological and hermeneutical mode of understanding. *J Phenomenol Psychol*. 1983 Jan 1;14(1):171–96.
 27. Nygård L. How can we get access to the experiences of people with dementia? *Scand J Occup Ther* [Internet]. 2006 Jan [citado 2013 Ago 12];13(2):101–12. Disponible en: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/11038120600723190>
 28. Novek S, Wilkinson H. Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: A review of key issues and strategies. *Dementia* [Internet]. 2017; Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301217701274>
 29. Abrams LS. Sampling “hard to reach” populations in qualitative research: The case of incarcerated youth. *Qual Soc Work*. 2010;9(4):536–50.
 30. Bonevski B, Randell M, Paul C, Chapman K, Twyman L, Bryant J, et al. Reaching the hard-to-reach: a systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 2014;14(1):42. Disponible en: [/pmc/articles/PMC3974746/?report=abstract](http://pmc/articles/PMC3974746/?report=abstract)
 31. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* [Internet]. 2008 Apr [citado 2014 Abr 28];62(1):107–15. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18352969>
 32. Marin AL, Noboa A. Conocer lo social: estrategias y técnicas de construcción y análisis

- de datos [Internet]. Madrid: Fragua; 2014. Disponible en:
[http://eprints.ucm.es/24160/1/Bernete \(2013b\).pdf](http://eprints.ucm.es/24160/1/Bernete%20(2013b).pdf)
33. Di Silvestre C. Investigación cualitativa: Fundamentos y Metodología. Santiago de Chile: PIMOEdit; 2012.
 34. World Medical Association. Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. 2013. Disponible en:
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
 35. Kim SYH. The ethics of informed consent in Alzheimer disease research. *Nat Rev Neurol* [Internet]. 2011;7(7):410–4. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21610690>
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3475518>
 36. Simpson C. Decision-making capacity and informed consent to participate in research by cognitively impaired individuals. *Appl Nurs Res* [Internet]. 2010;23(4):221–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2008.09.002>
 37. Slachevsky A, Budinich M, Miranda-Castillo C, Núñez-Huasaf J, Silva JR, Muñoz-Neira C, et al. The CUIDEME Study : Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. *J Alzheimer's Dis* [Internet]. 2013 Jan [cited 2014 Apr 24];35(2):297–306. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23422358>
 38. Snow K, Cheston R, Smart C. Making sense of dementia: Exploring the use of the Markers of Assimilation of Problematic Experiences in Dementia scale to understand how couples process a diagnosis of dementia. *Dementia* [Internet]. 2015; Disponible en: <http://dem.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1471301214564447>

8.3 Artículo 3: Desarrollo de un cuestionario para la evaluación de autoestigma en personas con demencia por enfermedad de Alzheimer

Jean Gajardo, MSc

Programa de Doctorado en Salud Pública, Instituto de Salud Poblacional, Universidad de Chile, Santiago, Chile;

Rubén Alvarado, PhD

Instituto de Salud Poblacional, Universidad de Chile, Santiago, Chile;

Correspondencia:

Jean Gajardo, Programa de Doctorado en Salud Pública, Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile, Avenida Independencia 999, 8380453 Santiago, Chile.
Email: jean.gajardo@uchile.cl

Financiamiento:

Este trabajo fue realizado gracias al apoyo beca nacional CONICYT PFCHA/DOCTORADO BECA NACIONAL/2012 - 21120639

Resumen

Introducción. La demencia es una condición altamente estigmatizante. Las distintas formas de estigma hacia la demencia tienen consecuencias negativas en variadas dimensiones de bienestar de la persona con demencia y sus entornos de apoyo. Entre estos, el autoestigma o estigma internalizado ha recibido escasa atención, particularmente en individuos con demencia en etapa leve, al ser un grupo oculto y de difícil acceso, en un contexto de tardío diagnóstico de demencia. **Objetivo:** Describir el proceso de desarrollo de un cuestionario para la evaluación de autoestigma en personas que han recibido el diagnóstico de Alzheimer, en etapa leve de progresión. **Método.** El diseño del cuestionario se llevó a cabo a través de dos etapas. Se realizó un estudio cualitativo que incluyó entrevistas a once personas con el diagnóstico de Alzheimer en etapa leve, produciendo información sobre su experiencia luego del diagnóstico y sobre manifestaciones del autoestigma. A partir de esta información, se procedió a la abstracción conceptual y operacional de dimensiones e ítems para el cuestionario, considerando además la revisión de instrumentos similares. Mediante consulta a expertos (3) y a personas con demencia en etapa leve (3) se evaluó la validez aparente y de contenido del modelo teórico y sus ítems, explorando además elementos de aceptabilidad y utilidad. **Resultados.** Se generó una primera versión del cuestionario, compuesto de 28 ítems medibles a través de escala de Likert en 4 niveles. El cuestionario se compone de dos subescalas: manifestaciones del autoestigma, con 22 ítems y 4 factores; y moduladores del autoestigma, con 6 ítems y 2 factores. Se presenta el cuestionario y consideraciones para su aplicación. Disponer de una herramienta de medición del autoestigma diseñada específicamente para demencia puede facilitar a los equipos de atención en salud considerar esta variable como parte de sus resultados por medio de estrategias de apoyo psicosocial.

Palabras clave: demencia, enfermedad de alzheimer, estigma, cuestionario, análisis cualitativo

Abstract

Introduction. Dementia is a highly stigmatizing condition. The different forms of stigma towards dementia have negative consequences in various dimensions of well-being of the person with dementia and those who support them. Among these, self-stigma, also referred as internalized stigma, has received limited attention, particularly in individuals with early stage dementia, representing a hard-to-reach and hidden group, as diagnosis of dementia occurs majorly in middle to late stages. **Aim.** To describe the process of development of a questionnaire to measure self-stigma in people who have received the diagnosis of Alzheimer's in early stage of progression. **Methods.** The design of the questionnaire was performed in two stages. A qualitative study was conducted involving interviews to eleven people with the diagnosis of early stage Alzheimer's disease, generating information about their experience after the diagnosis and about the manifestations of self-stigma. From this information, we proceeded to the conceptual and operational abstraction of the dimensions and items for the questionnaire, considering also the revision of similar instruments. By consulting experts (3) and people with dementia in early stage (3), face validity and content validity were evaluated, as well, acceptability and utility. **Results.** A first version of the questionnaire was generated, composing of 28 items measured by 4-level Likert scale. The questionnaire consists of two subscales: manifestations of self-stigma, with 22 items and 4 factors; and modulators of self-stigma, with 6 items and 2 factors. The questionnaire and considerations for its utilization are presented. Having a dementia-based measure of internalized stigma may enhance its recognition in clinical settings as a treatment goal through psychosocial approaches.

Key words: dementia, alzheimer disease, stigma, questionnaire, assessment, qualitative analysis

Introducción

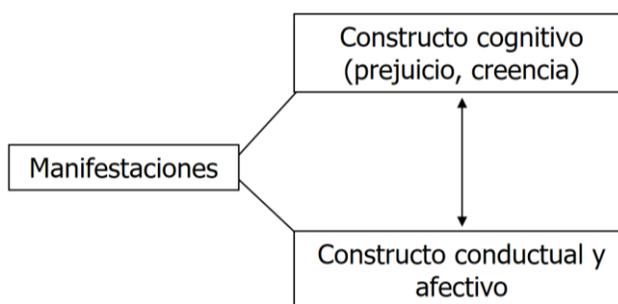
Las demencias y trastornos cognitivos son un problema de salud pública prioritario. Se estima que cerca de 200 mil personas en Chile tienen actualmente algún tipo de demencia, con una prevalencia estimada entre 8-10% en población de 60 y más años, que aumenta con el avance de la edad (1). La demencia es una condición de carácter progresiva caracterizada por déficit cognitivo, alteraciones conductuales, pérdida de la capacidad funcional, que lleva eventualmente a la muerte. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más frecuente de demencia.

La demencia no solamente presenta implicancias clínicas, sino que involucra un impacto social a partir de la complejidad inherente a su enfrentamiento, en que los factores culturales influyen altamente la experiencia de las personas con la enfermedad. Como tal, la demencia es una condición de salud altamente estigmatizante (2).

El estigma hacia la enfermedad mental fue descrito primeramente por Goffman, quien lo definió como una experiencia individual compleja en la que la persona y su ambiente interactúan para influir negativamente la identidad de la persona (3). A partir de sus planteamientos, Goffman posibilitó el desarrollo progresivo de investigación, conceptualización, y medición del estigma hacia la enfermedad mental. Por ejemplo, Link y colegas proponen la teoría del etiquetamiento explicando cómo el estigma se genera a partir de cómo los atributos de las personas se comportan como etiquetas adheridas a la identidad (4). En continuidad, Corrigan plantea que el estigma es un fenómeno relacional compuesto de dos elementos centrales: estigma público y autoestigma (5,6). El primero correspondería a la percepción de los demás sobre una persona que es socialmente inaceptable; luego, el autoestigma correspondería a la percepción del propio individuo estigmatizado sobre su inaceptabilidad social, lo que tiene diversas consecuencias para el sujeto (6,7). Basándose en dicho planteamiento inter-relacional entre estigma público y autoestigma, Livingstone y Boyd (8) plantean que el estigma internalizado es una percepción enmarcada culturalmente, que puede manifestarse, entre otras maneras, por medio de sentimientos negativos sobre sí mismo, comportamientos desadaptativos, transformación de la identidad, y aceptación de las reacciones sociales negativas por parte de los demás. Dicha internalización del estigma se genera en un ciclo iterativo que involucra una dimensión cognitiva y una dimensión conductual, produciendo las manifestaciones del autoestigma (Figura 1) (9,10).

En una reciente revisión de literatura, Fox et al (11) refuerzan los modelos conceptuales sobre estigma y autoestigma, pudiendo diferenciarse primariamente a partir del actor de referencia: estigmatizador o estigmatizado. Para el actor estigmatizador, el estigma toma forma de estereotipo, prejuicio, y discriminación, por medio de estigma público. Para quien es estigmatizado, el estigma toma forma a través de la anticipación, la experiencia, y la internalización. Esta última forma de estigma representa el objeto de interés de este trabajo.

Figura 1. Dimensiones de la manifestación del estigma internalizado.



Fuente: Adaptado de Corrigan, 2016

Existe un creciente interés por el fenómeno del estigma hacia la demencia, debido a sus múltiples implicancias para la salud pública y los individuos. La mayor parte de la evidencia disponible se relaciona con el estudio del estigma público, con escasa información sobre las formas de estigma vinculadas a los mismos sujetos estigmatizados, particularmente el estigma internalizado o autoestigma (12), el cual toma gran relevancia por la complejidad que tiene el proceso diagnóstico tanto para los pacientes como los equipos de salud (13). La limitada información existente sobre experiencias post-diagnósticas en demencia ha reportado entre sus consecuencias la internalización del estigma, con efectos negativos como el aislamiento social, el temor a compartir el diagnóstico, establecer relaciones sociales, aislamiento social, entre otras. (14). Particularmente para los sujetos en etapa inicial de progresión de la demencia, el conocer su diagnóstico implica un proceso de adaptación y despliegue de estrategias de ajuste, las que usualmente no son efectivas y alteran la calidad de vida y limitan el acceso a apoyo social y sanitario para modular la carga de la enfermedad (15–18).

Actualmente no se dispone de un instrumento específicamente diseñado o ajustado al autoestigma en demencia. Mediante una revisión exhaustiva de literatura sobre la conceptualización y medición del estigma hacia la enfermedad mental, Fox y colaboradores plantean brechas relevantes sobre la calidad en los procesos de desarrollo de instrumentos de evaluación del autoestigma en enfermedad mental y en sus cualidades psicométricas (11). Dicha revisión plantea que solo un instrumento de medición del autoestigma en enfermedad mental presenta adecuada validez, dimensionalidad, y confiabilidad, y cuenta con evaluaciones psicométricas. Este instrumento corresponde al *Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI)* (Ritsher, Otilingama, y Grajalesa, 2003)(19). No obstante, este instrumento contiene subescalas que se enmarcan en otros constructos de estigma (y no autoestigma), y no ha sido desarrollado con un modelo teórico sobre la experiencia de personas con demencia, por lo que no ha sido ajustado a dicha población. En este punto, las recomendaciones apuntan a generar de evaluaciones y constructos que tengan apropiación cultural y respondan idealmente a las experiencias en contextos de los individuos con demencia, debido a que el estigma es una experiencia fundamentalmente idiosincrática (12,20,21).

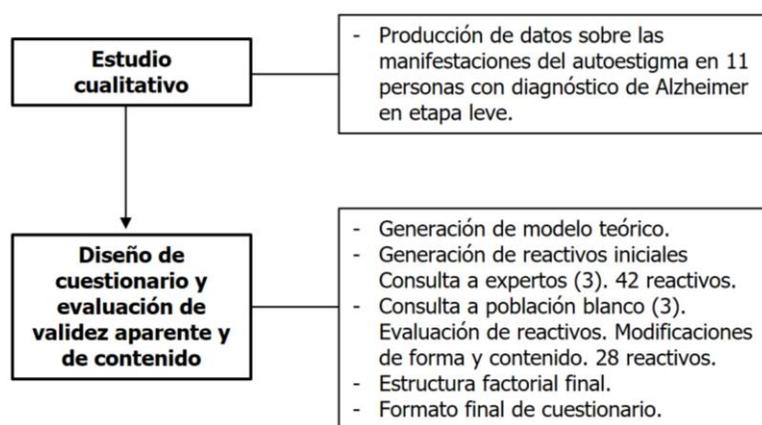
A partir de los antecedentes, este manuscrito describe el proceso de desarrollo de un cuestionario para la evaluación del autoestigma en personas que han recibido el diagnóstico de demencia en etapa leve, considerando una estrategia metodológica innovadora al

incorporar la producción de datos considerando a la misma población blanco como las fuentes primarias de la información, en un escenario global de escaso acceso a dichas experiencias y limitada participación de personas con trastornos cognitivos en investigación científica (15,22). Además, se presenta el cuestionario con consideraciones para su aplicación, proyectando además su utilidad por equipos de atención sociosanitaria a la demencia.

Métodos

El desarrollo del instrumento se llevó a cabo en dos etapas o estudios (Figura 2). La primera etapa consistió en un estudio central con metodología cualitativa con el propósito de describir las manifestaciones del autoestigma en personas con demencia en etapa leve. En la segunda etapa, se construyó el cuestionario y se realizó evaluación de validez aparente y de contenido, así como de su utilidad y aceptabilidad. Los estudios son descritos a continuación.

Figura 2. Etapas en el desarrollo del cuestionario de evaluación.



a) Estudio cualitativo

Utilizando el modelo teórico de Corrigan (2016) sobre dimensiones cognitivas, conductuales, y afectivas del autoestigma, se buscó describir manifestaciones y otras características en población chilena. Se realizó un estudio cualitativo, incluyendo 11 personas con el diagnóstico de Alzheimer en etapa leve, referidas por Neuróloga especialista en demencias, desde la Unidad de Memoria y Demencias del Hospital del Salvador, Santiago Chile. Los criterios de ingreso al estudio cualitativo fueron: tener 60 años o más de edad, tener diagnóstico de demencia o enfermedad de Alzheimer en etapa leve de progresión, haber sido informadas del diagnóstico durante los últimos 6 meses, y presentar conciencia de la enfermedad.

Las entrevistas fueron transcritas y analizadas según análisis de contenido con codificación abierta para producir temas preliminares y sub-temas, utilizando el programa NVivo 11 Pro, siguiendo recomendaciones según Elo & Kyngäs (23).

b) Construcción del cuestionario, estudio de validez aparente y de contenido

Los procedimientos para la operacionalización de variables y transferencia de constructos a cuestionarios de medición son diversos y no existe una única manera de llevar a cabo estos procesos (24). Debido a que este trabajo tuvo por objetivo desarrollar un nuevo instrumento de evaluación, se consideró sugerencias de Trochim (25,26), quien plantea que la validez puede subdividirse en dos categorías: validez de traducción y validez de criterio (Figura 3). El análisis de validez de traducción implica determinar si la operacionalización (el instrumento o cuestionario) es un reflejo adecuado del constructo, asumiendo que el investigador posee una buena y detallada definición del constructo y puede comparar el instrumento con esa definición. Esta categoría de la validez se subdivide en dos tipos o subcategorías: validez aparente (o de fachada) y validez de contenido.

Respecto de la validez de criterio, el análisis se concentra en determinar si el constructo o cuestionario funciona de acuerdo con la teoría que se tiene del constructo. Por lo tanto, se busca comparar el instrumento con otros criterios que de alguna forma se relacionan con el constructo teórico de base. Esta categoría, a su vez, puede subdividirse en: validez predictiva, concurrente, convergente, y discriminante.

Este trabajo incluyó el análisis de la validez de traducción, considerando la validez aparente y de contenido del cuestionario en desarrollo. Para esto, a partir de la información producida en el estudio cualitativo, se desarrolló el modelo teórico para el autoestigma. Posteriormente, se generaron ítems para las dimensiones del constructo central. Los ítems se generaron en formato de afirmaciones considerando también las narrativas extraídas de las entrevistas realizadas en el estudio cualitativo. Se definió una escala de Likert de 4 niveles de acuerdo-desacuerdo, considerando como referencia el instrumento *Internalized Stigma of Mental Health Scale (ISMI)*, dada la pertinencia en el acceso al fenómeno de investigación.

Consulta a expertos. Se realizó dos sesiones de trabajo con tres expertos vinculados a la temática de demencias, investigación, y estigma, con el propósito de evaluar validez aparente y de contenido. En dichas sesiones el investigador principal presentó los resultados producidos en el estudio principal de la tesis (etapa 1, estudio cualitativo), focalizando en el modelo teórico de base y las dimensiones producidas. Asimismo, el investigador presentó un conjunto de ítems previamente generados, con el propósito de consultar por su pertinencia según juicio experto. A partir de esta consulta, se produjo una primera versión del instrumento de evaluación, con un total de 42 ítems.

Evaluación por parte de población usuaria. Se realizó la aplicación del cuestionario de 42 ítems a tres personas con diagnóstico de demencia o Alzheimer en etapa leve provenientes de la muestra inicial. Se incluyó personas del primer estudio con el propósito de encadenar la devolución de hallazgos y un trabajo colaborativo en la evaluación del modelo teórico generado y el cuestionario en desarrollo, considerando a los participantes como expertos de su propia experiencia. Se incluyeron personas con diferentes tiempos transcurridos de diagnóstico (1 mes, 12 meses, 36 meses).

Se revisó de manera no estructurada aspectos de forma del instrumento según la percepción de las personas. De igual modo, se presentó el modelo teórico y principales hallazgos producidos en el primer estudio de la tesis, lo que constituye una práctica recomendada en la iteración de la exploración cualitativa, y también en el desarrollo de cuestionarios de evaluación que se basen en datos primarios (24). De manera estructurada, se evaluó cada ítem mediante una matriz con tres categorías (Sugiero mantener, Sugiero mantener con modificación, Sugiero eliminar), asignando un puntaje de 2 a 0, respectivamente, a partir de su comprensibilidad y aceptabilidad percibida por parte de las personas. De este modo, cada ítem obtuvo la sumatoria de los puntajes otorgados por los sujetos (mínimo 0, máximo 6). Dicho puntaje fue considerado para definir la retención de ítems, considerando un puntaje mínimo de 3 (Sugiero mantener con modificación).

A partir de la evaluación de aplicabilidad, se observó la necesidad de acortar enunciados para facilitar su seguimiento atencional y su comprensión, eliminar ítems con redacción en negativo o invertir la afirmación a positivo, e invertir el orden en que se presentaron las categorías de medición, iniciando con la de más alto acuerdo hacia la de más bajo acuerdo.

Resultados

a) Estudio cualitativo

Un total de 11 personas fueron entrevistadas (5 mujeres y 6 hombres), con un promedio de edad de 70 años (64-82). Las características de los participantes se resumen en la Tabla 1. Todas las personas fueron referidas del Servicio de Neurología y Demencias del Hospital del Salvador, Santiago Chile, entre septiembre 2015 y febrero 2017. Este servicio corresponde al nivel secundario de atención, y se especializa en el diagnóstico de trastornos neurocognitivos. Se obtuvo 8 horas de grabaciones, con un tiempo promedio de 44 minutos por entrevista, en un rango de 22 a 66 minutos. Cuatro personas rechazaron explícitamente participar, cuatro no pudieron ser contactada luego de la referencia de la Neuróloga, y tres de ellas no cumplían con el criterio de conciencia de enfermedad.

Tabla 1. Características sociodemográficas de participantes

Sexo	Edad	Diagnóstico	Tiempo desde diagnóstico	Seguro de salud	Comuna de residencia	Vive con	Nivel Educativo
M	66	EA leve	5 meses	Isapre	Las Condes	Marido	Superior
M	79	EA leve	8 meses	Fonasa	Las Condes	Hija	Básico
H	65	EA leve	3 años	Fonasa	Maipú	Esposa y dos hijos	Técnico
H	64	EA leve	13 meses	Isapre	La Reina	Esposa	Superior
M	72	EA leve	12 meses	Isapre	Las Condes	Marido	Superior
H	65	EA leve-moderada	12 meses	Fonasa	Providencia	Esposa e hijo	Superior
M	64	EA leve	5 meses	Isapre	Vitacura	Esposo e hijo	Superior
H	72	EA leve	1 mes	Isapre	Providencia	Esposa	Medio
H	74	EA leve	18 meses	Fonasa	Las Condes	Esposa	Técnico
H	82	EA leve	4 meses	Fonasa	Providencia	Esposa	Técnico
M	74	EA leve	12 meses	Fuerzas Armadas	Las Condes	Hermana	Secundario

Enfermedad de Alzheimer, M: Mujer, H: Hombre

Fueron producidos 28 códigos o nodos, los que fueron agrupados en temas preliminares, y luego condensados en cuatro subtemas que informaron de los constructos cognitivos y conductuales-afectivos del autoestigma, y dos subtemas condensaron información sobre la experiencia post-diagnóstica relacionable con la internalización de estigma (Tabla 2).

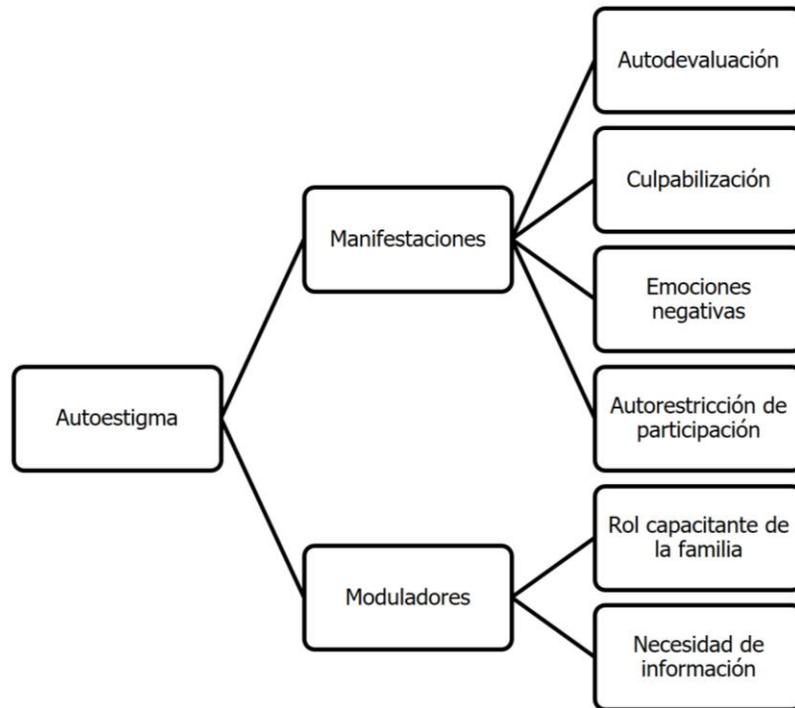
Tabla 2. Categorización de temas, subtemas, y temas preliminares del autoestigma en personas con demencia

Tema	Sub-tema	Temas preliminares
Manifestaciones del autoestigma	1. Auto-devaluación	1. Devaluación por etiquetamiento
		2. Devaluación por síntomas cognitivos
		3. Anticipar relaciones negativas con los demás
	2. Culpabilización	4. Culpa por sentirse una carga para los demás
		5. Pena
	3. Emociones negativas	6. Temor
		7. Dolor
		8. Dudar de las capacidades propias
	4. Auto-restricción de participación	9. Vergüenza de los resultados en actividades
		10. Aislarse de los demás
11. Rol positivo de la familia		
Elementos de proceso de internalización del estigma	5. Rol capacitante de la familia	12. Rol positivo de cónyuge-cuidador
		13. Agencia en las relaciones con los demás
		14. Alzheimer como parte del envejecimiento normal
	6. Necesidad de información	15. Insuficiente conocimiento sobre el problema
		16. Reconocer el rol de la información

c) *Cuestionario para Evaluación de Autoestigma en Personas con Demencia en Etapa Leve*

A partir de la información producida en el estudio cualitativo, se procedió a construir un modelo teórico (o modelo factorial) de descripción de manifestaciones del autoestigma en personas con demencia en etapa leve, que incluyó seis dimensiones. Cuatro de estas dimensiones representan manifestaciones del autoestigma, y dos dimensiones representan moduladores de la internalización del estigma. La figura 3 muestra el modelo de factores.

Figura 3. Modelo teórico del autoestigma en personas con demencia en etapa leve.



Según fue referido, una primera etapa de la construcción del cuestionario fue la redacción de ítems para cada dimensión, considerando al mismo tiempo las narrativas y expresiones de los participantes en las entrevistas cualitativas del primer estudio. Dichos ítems fueron sometidos a evaluación de criterio por parte de tres expertos en el ámbito de demencias, resultando en 42 ítems iniciales. Posteriormente, dichos ítems fueron evaluados por tres personas con Alzheimer en etapa leve. La Tabla 3 muestra las puntuaciones otorgadas por las personas a cada ítem, junto con su sumatoria. Se muestran los ítems en orden de puntaje decreciente, refiriendo además la dimensión a la cual pertenecen.

Tabla 3. Valoración de ítems por parte de población objetivo.

Reactivo	S1	S2	S3	Total	Dimensión
Me siento inferior a las personas que no tienen Alzheimer	2	2	2	6	D1 Autoevaluación
Me siento inferior a los demás por mis problemas de memoria	2	2	2	6	D1 Autoevaluación
Los demás se van a alejar de mí si saben que tengo Alzheimer	2	2	2	6	D1 Autoevaluación
Tengo miedo de la reacción de los demás si saben que tengo Alzheimer	2	2	2	6	D1 Autoevaluación
Tengo miedo de que los demás sepan que tengo Alzheimer	2	2	2	6	D1 Autoevaluación
Me siento culpable por ser una carga para los demás	2	2	2	6	D2 Culpabilización
Me siento culpable por tener Alzheimer	2	2	2	6	D2 Culpabilización
Tener Alzheimer me provoca pena	2	2	2	6	D3 Emociones negativas
Tener Alzheimer me genera temor	2	2	2	6	D3 Emociones negativas
Tengo temor del futuro	2	2	2	6	D3 Emociones negativas
Tengo temor de lo que me vaya a pasar por tener Alzheimer	2	2	2	6	D3 Emociones negativas
Tener Alzheimer me produce dolor	2	2	2	6	D3 Emociones negativas
Tener Alzheimer me hace dudar de mis propias capacidades	2	2	2	6	D4 Autorestricción de participación
Me siento inseguro(a) de mis capacidades	2	2	2	6	D4 Autorestricción de participación
Me da vergüenza equivocarme en las actividades que hago	2	2	2	6	D4 Autorestricción de participación
Me he alejado de los demás porque tengo Alzheimer	2	2	2	6	D4 Autorestricción de participación
Prefiero estar solo porque tengo Alzheimer	2	2	2	6	D4 Autorestricción de participación
Me siento apoyado(a) por mi familia	2	2	2	6	D5 Rol capacitante de familia
Me siento apoyado(a) por mi esposo(a)-pareja-cónyuge	2	2	2	6	D5 Rol capacitante de familia
Puedo aportar a que mi relación con los demás sea buena.	2	2	2	6	D5 Rol capacitante de familia
El Alzheimer es algo normal que pasa cuando envejecemos	2	2	2	6	D6 Necesidad de información
Los demás me van a tratar mal si saben que tengo Alzheimer	2	1	2	5	D1 Autoevaluación
Me siento inferior a los demás por tener Alzheimer	2	1	1	4	D1 Autoevaluación
Dudo de mis propias capacidades porque tengo Alzheimer	2	1	1	4	D4 Autorestricción de participación
El Alzheimer me hace dudar de lo que soy capaz de hacer	2	1	1	4	D4 Autorestricción de participación
Puedo aportar a llevarme bien con los demás.	2	1	1	4	D5 Rol capacitante de familia
Puedo aportar a tener una buena relación con los demás.	1	2	1	4	D5 Rol capacitante de familia

Me da pena mi situación actual	1	1	1	3	D3 Emociones negativas
Mi familia me apoya aunque tengo Alzheimer	1	1	1	3	D5 Rol capacitante de familia
Siento que no sé lo suficiente sobre el Alzheimer	1	1	1	3	D6 Necesidad de información
Saber más del Alzheimer me ayudaría a estar mejor	1	2	0	3	D6 Necesidad de información
Me siento tan bien como cualquier persona de mi edad	1	1	0	2	D1 Autoevaluación
Mis problemas de memoria no me hacen distinto de los demás	1	1	0	2	D1 Autoevaluación
Soy una carga para los demás	0	1	1	2	D2 Culpabilización
Me siento dudoso(a) de lo que soy capaz de hacer	0	1	1	2	D4 Autorestricción de participación
Mi familia no me apoya porque tengo Alzheimer	0	1	1	2	D5 Rol capacitante de familia
Mi esposo(a)-pareja-cónyuge me apoya aunque tengo Alzheimer	1	1	0	2	D5 Rol capacitante de familia
Me siento seguro(a) de lo que sé sobre el Alzheimer	1	1	0	2	D6 Necesidad de información
No me siento distinto(a) los demás por mis problemas de memoria	0	0	1	1	D1 Autoevaluación
No quiero estar con otros porque tengo Alzheimer	0	1	0	1	D4 Autorestricción de participación
Mi esposo(a)-pareja-cónyuge no me apoya aunque tengo Alzheimer	0	1	0	1	D5 Rol capacitante de familia
El tener más información sobre el Alzheimer me ayudaría a estar mejor	0	1	0	1	D6 Necesidad de información

S = Sujeto

Los puntajes fueron utilizados como referencia por el investigador para definir la retención de reactivos a incluir en el cuestionario en su primera versión, junto con otras apreciaciones sobre utilidad y aplicabilidad que las personas refirieron, y las características del modelo teórico de base. Luego, fueron definidos los reactivos retenidos para la primera versión del cuestionario, con un total de 28, y 2 subescalas (manifestaciones del autoestigma, y moduladores del autoestigma). Se definió establecer dos subescalas, debido a que, si bien ambos constructos aportan a comprender el autoestigma de forma global, apuntan a cualidades del fenómeno que son distintas, no obstante, interrelacionadas. La Tabla 4 muestra los reactivos finales según subescala y dimensión.

Tabla 4. Items finales según dimensión y subescala.

	Reactivos	Dimensión	Subescala	
1	Me siento inferior a las personas que no tienen Alzheimer	D1 Autodevaluación	Manifestaciones de autoestigma	
2	Me siento inferior a los demás por mis problemas de memoria			
3	Los demás se van a alejar de mí si saben que tengo Alzheimer			
4	Tengo miedo de la reacción de los demás si saben que tengo Alzheimer			
5	Tengo miedo de que los demás sepan que tengo Alzheimer			
6	Los demás me van a tratar mal si saben que tengo Alzheimer			
7	Me siento inferior a los demás por tener Alzheimer			
8	Me siento culpable por ser una carga para los demás	D2 Culpabilización		
9	Me siento culpable por tener Alzheimer	D3 Emociones negativas		
10	Tener Alzheimer me provoca pena			
11	Tener Alzheimer me genera temor			
12	Tengo temor del futuro			
13	Tengo temor de lo que me vaya a pasar por tener Alzheimer			
14	Tener Alzheimer me produce dolor			
15	Me da pena mi situación actual			
16	Tener Alzheimer me hace dudar de mis propias capacidades	D4 Autorestricción de participación		
17	Me siento inseguro(a) de mis capacidades			
18	Me da vergüenza equivocarme en las actividades que hago			
19	Me he alejado de los demás porque tengo Alzheimer			
20	Prefiero estar solo porque tengo Alzheimer			
21	Dudo de mis propias capacidades porque tengo Alzheimer			
22	El Alzheimer me hace dudar de lo que soy capaz de hacer bien			
23	Me siento apoyado(a) por mi familia	D5 Rol capacitante de la familia		Moduladores de autoestigma
24	Me siento apoyado(a) por mi esposo(a)-pareja-cónyuge			
25	Puedo aportar a que mi relación con los demás sea buena			
26	Mi familia me apoya aunque tengo Alzheimer	D6 Necesidad de información		
27	El Alzheimer es algo normal que pasa cuando envejecemos			
28	Siento que sé lo suficiente sobre el Alzheimer			

Consideraciones éticas

Una consideración ética central fue la obligación del investigador por minimizar los riesgos y apoyar cualquier situación emergente de incomodidad o angustia. Se obtuvo un consentimiento por escrito, y el proceso de reclutamiento utilizó siempre un referente familiar, quien actuó como puente previo a la firma de consentimiento por parte de las personas con demencia, y actuó como testigo de fe en este acto.

Durante el trabajo de campo se realizó el ajuste del entorno físico y las estrategias de comunicación que fuesen necesarios para mejorar el encuentro.

La mayoría de los participantes y miembros de la familia tenían necesidades insatisfechas de información y educación, que se abordaron inmediatamente después de cada encuentro, en ambo estudio. Se proporcionó un libreto informativo con sugerencias para una mejor adaptación a vivir con Alzheimer. Además, tres participantes solicitaron una referencia específica a la terapia ocupacional domiciliaria, que fue resuelta.

De acuerdo con la declaración de Helsinki (27) y los requisitos de la Ley de Investigación Científica en Humanos, Genoma y Prohibición de la Clonación Humana (28) la aprobación ética para este estudio fue otorgada por el Comité de Ética en Investigación Humana de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile, con fecha 26 de mayo 2015.

Discusión

Este manuscrito presenta el proceso de desarrollo de una medición del estigma internalizado en personas con el diagnóstico de Alzheimer en etapa leve. Los procesos de desarrollo de instrumentos de evaluación, como tal, son procesos no uniformes y existen múltiples sugerencias para su ejecución. El principio fundamental en este radica en un proceso fundamentado cuya racionalidad se relaciona con los constructos teóricos de base, el objeto de la medición, y por supuesto, la población involucrada. Este trabajo indagó en un fenómeno con escaso abordaje conceptual en una población de difícil acceso. El estigma corresponde a un fenómeno altamente idiosincrático según se construyen las experiencias de enfermedad, por lo que siguiendo las recomendaciones existentes para la generación de nuevos instrumentos, se incorporó un estudio cualitativo central sobre la experiencia vivida de diagnóstico junto con la exploración de las manifestaciones de autoestigma en la población objetivo, lo que representa una decisión metodológica que colabora con la validez de constructo, interpretabilidad, y utilidad del instrumentos generado (17,29).

Las experiencias de las personas, en efecto, dan cuenta de un proceso de adaptación al diagnóstico ineficaz en el que se desarrolla la internalización del estigma. Por lo anterior, la escala desarrollada incluye una subescala directamente relacionada con manifestaciones, y otra subescala que evalúa potenciales mediadores, y en pos de su utilidad pueden constituir áreas de intervención psicosocial inmediatas para los equipos de salud que trabajan con personas con demencia y sus familias. Entre las herramientas existentes de evaluación de constructos similares, se encuentra el cuestionario *Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI)*, el cual incluye subescalas que miden alineación, asunción del estereotipo o autoestigma, discriminación percibida o experiencia de discriminación, aislamiento social, y resistencia al estigma. Varias de sus sub-escalas responden de mejor forma a otros constructos de estigma personal (como estigma experimentado, o anticipado), y es relevante considerar que el modelo teórico de base ha sido validado en población con enfermedad mental grave (esquizofrenia, trastorno bipolar, etc.) y otras condiciones médicas fuera de salud mental (9), por lo que en rigurosidad, no debiese ajustarse a la experiencia de estigma de una condición particular como la demencia.

Si bien la racionalidad del proceso de desarrollo de la escala tuvo el propósito de aportar con rigurosidad en el establecimiento de su validez de traducción, debe considerarse esto como una etapa inicial del proceso de validación. Luego, es necesario proceder con estudios que permitan confirmar la validez de contenido entre los ítems, así como también potenciar la validez de criterio, mediante su aplicación en una muestra, y contrastar con otras mediciones. Por ejemplo, se ha señalado que en otras enfermedades mentales, el estigma percibido, la vergüenza, y el aislamiento social tienen una fuerte correlación con síntomas depresivos y ansiosos (30,31). El cuestionario presentado debiese considerarse una primera versión que debe ser sometida a evaluación de criterio para continuar refinando el modelo teórico, dimensiones y afirmaciones-reactivos a retener. Según la homogeneidad de la muestra cualitativa del estudio de base, particularmente en su nivel socioeconómico, se hace necesario evaluarlo en grupos con mayor variabilidad de características socioeconómicas y territoriales. Disponer de una medición del autoestigma, específicamente diseñada a partir de la descripción de las experiencias de personas con demencia, tiene un alto potencial de

utilidad en contextos de atención a personas con demencia. Los equipos pueden considerar su evaluación, luego de la entrega diagnóstica, evaluar áreas potenciales de apoyo, y evaluar comparativamente los resultados atribuibles luego de un abordaje integral.

Referencias

1. Fuentes P, Albala C. An update on aging and dementia in Chile. *Dement Neuropsychol*. 2014;8(4):2–5.
2. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia [Internet]. 2012. Disponible en: http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf
3. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall; 1963.
4. Link BG, Cullen FT, Struening E, Shrout PE, Dohrenwend BP. A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment. *Am Sociol Rev*. 1989;54(3):400–23.
5. Corrigan PW, Fong MWM. Competing perspectives on erasing the stigma of illness: What says the dodo bird? *Soc Sci Med* [Internet]. 2014 Feb [citado 2014 Mar 18];103:110–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23787069>
6. Corrigan PW, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Appl Prev Psychol* [Internet]. 2005 Sep [citado 2014 Abr 28];11(3):179–90. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0962184905000053>
7. Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The Self-Stigma of Mental Illness: Implications for Self-Esteem and Self-Efficacy. *J Soc Clin Psychol* [Internet]. 2006 Oct;25(8):875–84. Disponible en: <http://guilfordjournals.com/doi/abs/10.1521/jscp.2006.25.8.875>
8. Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med* [Internet]. 2010 Dic [citado 2014 Abr 29];71(12):2150–61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21051128>
9. Stevelink S, Wu IC, Voorend G, van Brakel W. The Psychometric Assessment of Internalized Stigma Instruments : A Systematic Review. *Stigma Res Action*. 2012;2(2):100–18.
10. Corrigan PW. Lessons learned from unintended consequences about erasing the stigma of mental illness. *World Psychiatry* [Internet]. 2016;15(1):67–73. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26833611> <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4780288>
11. Fox A, Earnshaw V, Taverna E, Vogt D. Conceptualizing and Measuring Mental Illness Stigma: The Mental Illness Stigma Framework and Critical Review of Measures. *Stigma Heal* [Internet]. 2017;(Diciembre). Disponible en: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/sah0000104>
12. Werner P. Stigma and Alzheimer's Disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. In: Corrigan PW, editor. *The Stigma of Disease and Disability: Understanding Causes and Overcoming Injustices*. American Psychological Association; 2014. p. 223–44.
13. Milby E, Murphy G, Winthrop A. Diagnosis disclosure in dementia: Understanding the experiences of clinicians and patients who have recently given or received a diagnosis. *Dementia* [Internet]. 2015; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26493235>
14. Maki Y, Yamaguchi H. Early detection of dementia in the community under a

- community-based integrated care system. *Geriatr Gerontol Int* [Internet]. 2014 Abr [citado 2014 Abr 17];14 Suppl 2:2–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24650059>
15. Steeman E, de Casterlé BD, Godderis J, Grypdonck M. Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs* [Internet]. 2006 Jun;54(6):722–38. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16796664>
 16. Werezak L, Stewart N. Learning to live with early dementia. *Can J Nurs Res*. 2009;41(1):366–84.
 17. van Gennip IE, W. Pasma HR, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2014;71(3):1–11. Disponible en: <http://psychsocgerontology.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/geronb/gbu137>
 18. Eriksen S, Helvik A-S, Juvet LK, Skovdahl K, Førsvund LH, Grov EK. The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dement Geriatr Cogn Disord* [Internet]. 2016;42(5–6):342–68. Disponible en: <https://www.karger.com/?doi=10.1159/000452404>
 19. Boyd Ritscher J, Otilingam P, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res* [Internet]. 2003;121(1):31–49. Disponible en: <http://vb3lk7eb4t.search.serialssolutions.com.libproxy.lib.unc.edu/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:14572622>
 20. Rao D, Choi SW, Victorson D, Bode R, Peterman A, Heinemann A, et al. Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Qual Life Res* [Internet]. 2009 Jun [citado 2013 Ago 12];18(5):585–95. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2875076&tool=pmcentrez&endertype=abstract>
 21. Yang LH, Thornicroft G, Alvarado R, Vega E, Link BG. Recent advances in cross-cultural measurement in psychiatric epidemiology: utilizing “what matters most” to identify culture-specific aspects of stigma. *Int J Epidemiol* [Internet]. 2014 Abr [citado 2014 May 6];43(2):494–510. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24639447>
 22. Gajardo J, Aravena JM. Tensiones en torno a la inclusión de personas con el diagnóstico de demencia en investigación científica. *Acta Bioeth* [Internet]. 2017;23(2):253–8. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2017000200253&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 23. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* [Internet]. 2008 Abr [citado 2014 Abr 28];62(1):107–15. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18352969>
 24. Gitlin L, Czaja S. Behavioral Intervention Research: designing, evaluating and implementing. Vol. 1. New York: Springer Publishing Company; 2016.
 25. William M.K. T. Introduction to Validity. *Social Research Methods*. 2006.
 26. Trochim W, Donnelly JP. *The Research Methods Knowledge Base*. Cengage Learning; 2006. 50 p.
 27. World Medical Association. Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. 2013. Disponible en: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
 28. Ministerio de Salud de Chile. Reglamento aprobado Ley 20.120 [Internet]. 2010.

Disponible en: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1032919>

29. Dimond JE. *Writing Life Stories: A Phenomenological Study of Memory and Meaning for People with Early Stage Alzheimer's Disease*. University of Southern Maine; 2016.
30. Burgener SC, Buckwalter K, Perkhounkova Y, Liu MF. The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 2. *Dementia [Internet]*. 2013 Dic 2 [citado 2014 Mar 11]; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339117>
31. Burgener SC, Buckwalter K, Perkhounkova Y, Liu MF, Riley R, Einhorn CJ, et al. Perceived stigma in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 1. *Dementia [Internet]*. 2013;14(5):589–608. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339122>

Anexo

Evaluación de autoestigma en personas con Alzheimer en etapa leve

		Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	Me siento inferior a las personas que no tienen Alzheimer	4	3	2	1
2	Me siento inferior a los demás por mis problemas de memoria	4	3	2	1
3	Los demás se van a alejar de mí si saben que tengo Alzheimer	4	3	2	1
4	Tengo miedo de la reacción de los demás si saben que tengo Alzheimer	4	3	2	1
5	Tengo miedo de que los demás sepan que tengo Alzheimer	4	3	2	1
6	Los demás me van a tratar mal si saben que tengo Alzheimer	4	3	2	1
7	Me siento inferior a los demás por tener Alzheimer	4	3	2	1
8	Me siento culpable por ser una carga para los demás	4	3	2	1
9	Me siento culpable por tener Alzheimer	4	3	2	1
10	Tener Alzheimer me provoca pena	4	3	2	1
11	Tener Alzheimer me genera temor	4	3	2	1
12	Tengo temor del futuro	4	3	2	1
13	Tengo temor de lo que me vaya a pasar por tener Alzheimer	4	3	2	1
14	Tener Alzheimer me produce dolor	4	3	2	1
15	Me da pena mi situación actual	4	3	2	1
16	Tener Alzheimer me hace dudar de mis propias capacidades	4	3	2	1
17	Me siento inseguro(a) de mis capacidades	4	3	2	1
18	Me da vergüenza equivocarme en las actividades que hago	4	3	2	1
19	Me he alejado de los demás porque tengo Alzheimer	4	3	2	1
20	Prefiero estar solo porque tengo Alzheimer	4	3	2	1
21	Dudo de mis propias capacidades porque tengo Alzheimer	4	3	2	1
22	El Alzheimer me hace dudar de lo que soy capaz de hacer bien	4	3	2	1
23	Me siento apoyado(a) por mi familia	4	3	2	1
24	Me siento apoyado(a) por mi esposo(a)-pareja-cónyuge	4	3	2	1
25	Puedo aportar a que mi relación con los demás sea buena	4	3	2	1
26	Mi familia me apoya aunque tengo Alzheimer	4	3	2	1
27	El Alzheimer es algo normal que pasa cuando envejecemos	4	3	2	1
28	Siento que sé lo suficiente sobre el Alzheimer	4	3	2	1

Puntuación

Subescala Manifestaciones del Autoestigma (1-22): _____

Subescala Moduladores del Autoestigma (23-28): _____ (debe invertirse puntuación)

Forma de administración: Puede ser autoadministrada, o administrada por tercero.

Población objetivo: Personas que hayan recibido el diagnóstico de demencia por Enfermedad de Alzheimer, se encuentren en etapa leve de progresión, y su diagnóstico se les haya informado en un periodo no superior a 12 meses.

9. DISCUSIÓN

Este capítulo reflexiona sobre los principales resultados producidos en las dos etapas que conformaron esta tesis. Para este fin, se organiza el capítulo en temas. La discusión se enfoca a los hallazgos de manifestaciones del autoestigma, enfatizando en su contraste teórico y con las hipótesis de investigación. Además, se presentan reflexiones sobre los desafíos metodológicos en el desarrollo de una escala de evaluación de autoestigma en demencia. Se plantean, además, las fortalezas y limitaciones metodológicas de esta investigación. Finalmente, se presentan proyecciones del estudio y sus resultados, enfatizando en su proyección como línea de investigación, innovaciones metodológicas, y su transferencia a las actuales políticas de salud de abordaje de la demencia en Chile.

9.1 Logro de los objetivos de investigación y contexto de los hallazgos

El objetivo general de esta tesis fue describir el fenómeno del autoestigma en personas que han recibido el diagnóstico de demencia o Alzheimer en etapa leve. Para esto, se realizó un estudio central con metodología cualitativa, produciéndose cuatro temas que describen las manifestaciones del autoestigma en los participantes: autodevaluación, culpabilización, emociones negativas, y autorestricción de la participación. Dichos hallazgos deben comprenderse como elementos idiosincráticos de la experiencia post-diagnóstica y de vivir con demencia. Resulta relevante referir que la información existente se limita mayormente a contextos distintos del chileno, como América del Norte y Europa. En relación con los moduladores de la internalización del estigma, en las experiencias de las personas con demencia fue posible comprender el rol capacitante que el entorno familiar tiene, al igual que una mejor comprensión y acceso a información sobre el trastorno cognitivo.

El modelo teórico construido a partir del trabajo cualitativo presenta tanto elementos comunes como distintivos de otros, principalmente generados en investigación sobre estigma hacia la enfermedad mental. Como elementos comunes, puede mencionarse la devaluación y la restricción de la participación. Otros modelos de base a cuestionarios de evaluación del autoestigma han incluido dimensiones como aislamiento social, alienación, y devaluación (81,82). Esto es llamativo, ya que no obstante las diferencias que pueden existir entre las experiencias de enfermedad, se identifican aspectos comunes del estigma internalizado que involucran el alejamiento social como una manifestación. Resulta de interés observar que la mayoría de la investigación generada en torno al estigma y autoestigma no proviene de

estudios primarios explorando las experiencias de los sujetos, sino que mayormente de consenso experto (154).

En dicho escenario, esta tesis doctoral aporta con conocimiento teórico y metodológico innovador, y permite abrir una ventana a partir de la experiencia empírica de investigación en un grupo oculto y de difícil acceso. El aporte de esta investigación no se limita únicamente a la información producida, sino que también levanta información, por ejemplo, sobre un proceso de reclutamiento diseñado específicamente para este grupo, el cual puede ser posteriormente utilizado o comparado en su eficiencia con otros modelos, dado que los procesos de reclutamiento de sujetos con las características de este estudio resulta altamente complejo, por lo que incluso la mayoría de la investigación internacional incluye individuos sin un diagnóstico formal utilizando como proxy la medición de cognición global, lo que releva importantes cuestionamientos sobre la validez de la información que sea producida (9).

El estudio primario de esta tesis fue de carácter cualitativo, e implicó variadas decisiones metodológicas para lograr una adecuada producción de información. En el proceso iterativo de indagación cualitativa, se incluyó un objetivo específico alusivo a describir la experiencia post-diagnóstica de los sujetos participantes de la investigación, bajo el supuesto lógico del proceso de internalización de estigma como potencial fenómeno embebido en el enfrentamiento de la persona que es informada de su diagnóstico de Alzheimer. La entrega diagnóstica de Alzheimer es un desafío para los médicos y los equipos de salud, y en dicho escenario, esta investigación aporta con elementos hasta ahora no sistematizados en la realidad local.

En las experiencias de los participantes, la familia y cónyuge tienen un rol modulador que facilita una respuesta adaptativa al diagnóstico. Por lo tanto, las acciones de apoyo que se desarrollen debiesen considerar el apoyo tanto a las personas con el diagnóstico como a sus entornos de apoyo, desde un inicio, incluyendo la educación sobre la condición de salud, y consejería para toma de decisiones, como estrategias de apoyo post-diagnóstico. En este punto, resulta de interés la información producida sobre la relación de los participantes con su entorno familiar, relevando el potencial de agencia de las propias personas con Alzheimer, asumiendo un rol de educación y modulación de reacciones en sus grupos familiares, como un potencial aporte al ajuste intrafamiliar. La capacidad de agencia, frecuentemente vinculada a la identidad y competencia cognitiva, es un constructo que adquiere progresivo interés en la investigación e intervención con personas con demencia, ante la urgencia global de realizar un diagnóstico temprano de sujetos en etapa inicial, e incluso con deterioro cognitivo leve,

situándoles como sujetos activos en el apoyo que reciban por parte de los equipos de salud (155).

Al respecto, los hallazgos de esta tesis son consistentes con la limitada evidencia existente sobre la experiencia de vivir con demencia en otros contextos. Por ejemplo, una metasíntesis publicada en 2017 (156) concluyó que la experiencia de vivir con demencia se constituye a partir de una relación transaccional entre tres dimensiones: vivir con cambios, luchar por la continuidad, y el doble impacto del ambiente. En la dimensión alusiva al cambio, se describe el desafío de hacer frente a los desafíos cognitivos, las emociones, y el sentido de agencia. La lucha por la continuidad responde a la negociación personal y con otras personas por desplegar estrategias que permitan una adaptación y una sensación de bienestar e identidad personal. Finalmente, se resalta el impacto relevante que tiene el ambiente social, físico, y sociocultural, en el que la persona se inserte. Puede observarse que existen variados elementos comunes entre lo referido por la evidencia empírica con los hallazgos producidos en los estudios de esta tesis. A partir de esta información, resulta pertinente plantear que la experiencia de vivir con demencia es diferente y no exportable a la experiencia de vivir con otra enfermedad mental, particularmente trastornos de la esfera de la psicosis y la personalidad (mayormente estudiados en el ámbito del estigma), por lo que es recomendable que los marcos conceptuales de comprensión del fenómeno del estigma y autoestigma respondan de manera específica a cada experiencia y se desarrollen desde la producción de información primaria con cada uno de dichos grupos.

9.2 Contraste de hallazgos con hipótesis de investigación

Una de las hipótesis de investigación planteadas enunció que las personas con demencia viven experiencias negativas en la socialización de su diagnóstico con los demás, en el supuesto de estas situaciones como moduladoras de la internalización del estigma. Al respecto, en el primer estudio cualitativo, que permitió también acceder a la experiencia post-diagnóstica de Alzheimer, no se evidenció de manera clara que los(as) participantes hayan experimentado de manera negativa la socialización de su diagnóstico con otras personas. Por el contrario, como puede constatarse en el artículo 1, las personas referían sentir alivio cada vez que compartían su diagnóstico. De igual modo, según se refleja en el artículo 2, el entorno familiar constituía un modulador de la internalización de ideas negativas sobre sí mismas, actuando con un efecto capacitante. Dicho hallazgo es contrastante con la investigación en

autoestigma en enfermedad mental, en la que el ambiente familiar y social actúan como claros estigmatizadores desde la percepción de los sujetos con el diagnóstico.

Otra de las hipótesis de investigación aludió a la presencia de conocimientos y creencias sobre la demencia implicadas en la adaptación al diagnóstico y la internalización del estigma. Al respecto, en las experiencias de las personas pudo constatarse la vinculación que establecían entre el envejecimiento y el trastorno cognitivo, normalizando la presencia de la demencia como parte de envejecer. Esta creencia constituye una de las más frecuentes, y entre otras implicancias, suele referirse como un elemento cultural de discriminación a la vejez que se potencia con el desconocimiento sobre los trastornos cognitivos, que impacta de gran forma en la tardía búsqueda de ayuda que las personas mayores despliegan al observar dificultades cognitivas progresivas (157).

Sobre la relación de los síntomas cognitivos, psicológicos, y conductuales, con el estigma internalizado, fue posible comprender que los síntomas cognitivos condicionaban de gran forma la experiencia de internalización de estigma de los participantes. Las dificultades cognitivas influenciaban la autodevaluación y la restricción de participación. La baja influencia o reconocimiento de síntomas psicológicos y conductuales puede comprenderse por el grado de progresión de la demencia, en el que los síntomas cognitivos son los más evidentes. Se ha referido que en etapas más avanzadas del deterioro, los síntomas neuropsiquiátricos aumentan en su frecuencia, intensidad, e impacto para la familia, por lo que el estigma y las situaciones desafiantes se vinculan de mayor forma al cuidador y la familia, en forma de estigma por asociación (158).

Finalmente, esta tesis incluyó una hipótesis de investigación planteando que entre las principales manifestaciones de autoestigma se encontraban las ideas negativas sobre sí mismas, conductas de aislamiento social, y la autolimitación de desarrollar actividades. Dichos elementos emergieron de manera consistente en las experiencias, representando por sí solas dimensiones del fenómeno. Al constatar que la internalización del estigma se traduce en conductas de aislamiento y autodevaluación, se refuerza la importancia de los apoyos psicosociales durante el proceso post-diagnóstico, ya que el aislamiento y la soledad constituyen por sí solos factores agravantes de la situación de riesgo de una persona, pudiendo potenciar el deterioro propio de la enfermedad, aumentar el riesgo suicida, y otras alteraciones de salud mental (159,160).

9.3 Fortalezas y limitaciones

Un aspecto relevante de considerar en términos metodológicos corresponde a la credibilidad, dependencia, y confirmabilidad de la información producida (a partir de criterios de rigor científico de la investigación naturalista de y Lincoln Guba, 1987) considerando que los informantes primarios de esta investigación correspondieron a personas que presentan deterioro cognitivo. Según fue descrito en el marco teórico de esta tesis, la demencia en etapa leve corresponde a una fase de gravedad del deterioro cognitivo que, como parte de la trayectoria de la demencia, es una etapa altamente heterogénea, lo que puede incidir en la calidad del registro y la elaboración de cogniciones y percepciones por parte de los sujetos. Considerando las referencias clínicas, esta etapa se caracteriza por el potencial adecuado *insight* de los sujetos, a diferencias las etapas moderada y avanzada. No obstante, puede también suceder que sujetos con demencia en etapa leve presenten alteraciones en el juicio que les dificulte elaborar valoraciones de sus propias experiencias. Para favorecer la credibilidad, dependencia, y confirmabilidad de la información producida, se incorporaron estrategias recomendadas en investigaciones previas (incluyendo el diagnóstico realizado por médico especialista), no obstante, no se realizó una evaluación formal de la presencia de alteración de juicio, o de anosognosia. Lo anterior puede considerarse una limitación de esta investigación. Ante la necesidad creciente de incorporar a personas con demencia en investigación científica como informantes primarios, se ha desarrollado herramientas para evaluar la capacidad de juicio e *insight*. Una de estas estrategias corresponde a la *Structured Interview for Insight and Judgment in Dementia (SIJD)*, un instrumento desarrollado para evaluar la competencia, conciencia sobre enfermedad, y juicio en personas con demencia (161). Los criterios de rigor de esta tesis habrían sido favorecidos si se hubiese utilizado alguna herramienta formal para evaluación de la competencia.

Uno de los aspectos a considerar al situar los hallazgos, se relaciona con la conformación de la muestra de participantes. Un aspecto favorable en términos de la representatividad del grupo es su homogeneidad en términos del diagnóstico, al presentar todos los participantes el diagnóstico de Alzheimer en etapa leve realizado por una única Neuróloga, lo que asegura una mayor homogeneidad también en los procesos de entrega diagnóstica, lo cual es relevante en la validez de la información producida. No obstante, la homogeneidad del grupo en sus características sociodemográficas puede limitar la transferibilidad de los hallazgos producidos. El grupo se constituyó de personas de niveles

socioeconómicos medios y altos, si se considera su nivel educacional y comunas de residencia. Este elemento, sin duda alguna, condiciona de manera implícita las experiencias y percepciones que narraron sobre su experiencia post-diagnóstica, en la que se enmarcó la indagación de manifestaciones de autoestigma. Los participantes contaban con grupos familiares de apoyo constante, lo cual es parte también del modelo teórico producido a partir del estudio. Luego, podría suponerse que la experiencia de adaptación diagnóstica y la internalización del estigma toman procesos y características que pueden diferir al grupo estudiado. No obstante este supuesto emergente, investigación nacional que ha abordado las dinámicas familiares de adaptación al diagnóstico de demencia ha referido que los procesos tienden a ser homologables entre los distintos grupos socioeconómicos, variando en las experiencias cotidianas concretas (34). Por ejemplo, la necesidad de información es una categoría transversal, que será satisfecha por cada grupo según los elementos que dispongan, y que ninguno en particular asegura un acceso a mejor información.

Es importante referir que la homogeneidad que tuvo la muestra en términos de nivel socioeconómico no respondió a la determinación del investigador ni a criterios de inclusión, y debiese ser comprendida como un reflejo de la situación del diagnóstico de demencia en el momento de ejecución del trabajo de campo de este estudio. Por ende, familias con un nivel socioeconómico mayor presentan mejores posibilidades de acceso y búsqueda de apoyo ante la sospecha de un trastorno cognitivo. Puede considerarse que la homogeneidad en términos de nivel socioeconómico de la muestra permitió acceder a una experiencia precisa en el contexto de una investigación exploratoria que facilitara la elaboración de un modelo teórico para la posterior construcción de un cuestionario de evaluación, por lo tanto, se requirió de sujetos clave. Lo anterior permitió, en efecto, acceder a las experiencias y producir la información esperada, no obstante, puede limitar la transferibilidad de los resultados a otros contextos culturales y socioeconómicos. Como fenómeno subjetivo, la transferibilidad del modelo teórico, así como el ajuste del cuestionario de evaluación de autoestigma generado, debiesen ser estudiados en un grupo con mayor heterogeneidad socioeconómica y cultural.

Similar consideración debiese tenerse al evaluar las experiencias de personas con otros tipos de demencia. Si bien el Alzheimer es la principal causa, los demás tipos de demencias suponen un conjunto de sintomatología que posiblemente configure distintas experiencias de enfermedad y de potencial internalización del estigma. Luego, esta hipótesis emergente puede ser abordada por nuevos estudios que indaguen en dichos elementos en personas con otros tipos de demencia.

En relación con el número de entrevistados(as), esta investigación fue consistente con otros estudios internacionales similares, que han abordado la experiencia de personas con Alzheimer en etapa leve, usualmente incluyendo muestras de 6 a 14 entrevistados (7,11,12,38). Al ser un grupo de difícil acceso, las investigaciones plantean el desafío común de acceder a esta población, y desarrollar un proceso de investigación que tenga sentido en el beneficio directo al grupo. El número de participantes del estudio cualitativo troncal de esta tesis permitió también producir información de carácter homogénea, lo que constituye una fortaleza metodológica. Al respecto, desde un punto de vista metodológico debe enfatizarse que la conformación final de la muestra, al igual que los nodos y temas producidos, correspondió a una definición a partir de la saturación teórica del contenido en relación con los objetivos específicos planteados, para lo cual se conformó la muestra y se realizó el análisis de forma iterativa, proceso en el que fue ajustado el guion de entrevista.

Como parte del proceso de indagación cualitativa es sugerible realizar la devolución de los hallazgos a los participantes, con el propósito de confirmar y pulir las interpretaciones, aumentando la integridad de los datos producidos, lo cual no fue posible realizar con el total de los participantes. En la segunda etapa de esta tesis, se incluyó la evaluación de reactivos y del modelo teórico por parte de tres participantes, lo cual significó una instancia altamente provechosa en términos de ajustar los hallazgos.

La legislación actual sobre investigación humana en Chile ha sido blanco de críticas desde académicos y expertos en jurisprudencia por ofrecer un marco ambiguo para la participación de personas con discapacidades cognitivas en investigación científica, que sitúa a las personas con demencia en una posición altamente vulnerable de exclusión arbitraria. Reconociendo que la investigación científica busca conocer las experiencias de las personas para producir beneficios directos hacia ellas, las personas con demencia no deben ser excluidas de la investigación científica bajo el solo criterio del diagnóstico o la capacidad cognitiva.

Esta tesis encontró desafíos en el vínculo con un grupo social de difícil acceso. Debido a que en el momento del trabajo de campo no se disponía de un sistema formal y estandarizado de pesquisa diagnóstica y tratamiento, el investigador debió desarrollar una estrategia de reclutamiento, que incluyó la discusión constante de casos potenciales con la neuróloga remitente, y los pasos previos de contacto entre el autor principal y las familias. Además, se adoptaron estrategias para asegurar un proceso de investigación seguro,

incluyendo fomentar la relación, usar terminología respetuosa y evitar el lenguaje estigmatizador, permitiendo a los participantes elegir el momento y la ubicación del encuentro, adaptar las preguntas de la entrevista y los estilos de comunicación a las características de los participantes, y proporcionar asesoramiento inmediato para satisfacer necesidades detectadas. Estas estrategias son consistentes con las recomendaciones de la literatura actual para mejorar las mejores prácticas para la investigación cualitativa que involucra a personas con demencia (162). Lo anterior significa una contribución al escenario de investigación científica local y regional, y levanta preguntas para futuras líneas de indagación.

Los estudios que involucran personas con demencia como informantes primarios son escasos. Dicha limitación podría explicarse a partir de los desafíos metodológicos y jurídicos que esto implica. Investigación empírica que ha explorado las experiencias de estigma concluye que existe la necesidad de mayor conocimiento que considere la percepción de las personas respecto de sí mismas y los procesos de autodiscriminación en los que usualmente incurrir (163). Con énfasis en el contexto local y regional, el proceso de producción de información y el reclutamiento de participantes desarrollado en esta tesis constituyen un conocimiento empírico novedoso que se presenta como una de las primeras indagaciones que considera a las personas con demencia como informantes primarios, aportando en afirmar la factibilidad de realizar indagación científica considerando a personas con demencia como informantes primarios, resguardando la protección y al mismo tiempo promoviendo la validez de la información producida. Luego, emerge una relevante oportunidad local y regional para desarrollar evidencia empírica sobre buenas prácticas de investigación y producción de información.

Se ha reportado que los investigadores usualmente presentan temor y anticipan una experiencia con consecuencias negativas de eventuales procesos de investigación con personas con trastornos cognitivos, y en especial si además son adultos mayores. No obstante, la literatura creciente reporta que con las adecuaciones y consideraciones necesarias las personas con trastornos cognitivos valoran positivamente su participación en investigación científica (162,164). En esta tesis, particularmente durante el primer estudio, se logró constatar el impacto positivo que tuvo para las personas el participar de un proceso de investigación científica en el que su percepción fue el interés central. Cabe mencionar que, tras esto, hubo procesos intencionados y estandarizados que permitieron al investigador principal responder a los desafíos de un trabajo de campo altamente emocional para los participantes, que requirió también la adaptación del ambiente y la estrategia de acceso a

información para la facilitación de los participantes. Por ejemplo, limitando la presencia de objetos o personas que favorecieran la distracción, focalizando en los contenidos de la percepción y memoria efectivamente accesibles para evitar la frustración, y prestando atención a guiar las entrevistas o el trabajo de análisis cuando las personas perseverasen ideas o compartiesen información de forma repetitiva. De esto modo, esta potencial barrera constituyó una experiencia altamente provechosa para el desarrollo de experticia del investigador.

Si bien el estudio cualitativo de esta tesis representó su componente central, a la luz del estado del arte, y con la racionalidad de facilitar la transferencia del conocimiento producido cualitativamente, el tercer objetivo específico de esta tesis fue diseñar un instrumento para la evaluación de autoestigma en personas con demencia.

El principal desafío metodológico en esta etapa fue acceder a recomendaciones y directrices para el diseño de instrumentos de evaluación a partir de datos primarios, debido a que la información más frecuente involucra procesos de validación de instrumentos ya existentes. También, al no existir un proceso único para su desarrollo, algunos autores sostienen que los investigadores suelen focalizar en el análisis estadístico de los instrumentos, restando relevancia a los procesos iniciales relacionados con el establecimiento de constructos teóricos, su operacionalización, y la adecuación cultural, críticos para una adecuada validez ecológica de las herramientas de evaluación (142).

Si bien la racionalidad del proceso de desarrollo de la escala tuvo el propósito de aportar con rigurosidad en el establecimiento de su validez de traducción, se enfatiza que esto constituye una etapa inicial del proceso de validación. Luego, será necesario proceder con estudios que permitan confirmar la validez de contenido entre los ítems, así como también evaluar la validez de criterio, mediante su aplicación en una muestra, y contrastar con otras mediciones existentes.

9.4 Implicancias y proyecciones de los hallazgos

Este estudio tiene implicancias para la prestación de servicios, dado que proporciona hallazgos novedosos sobre las experiencias de las personas con enfermedad de Alzheimer después del diagnóstico, contribuyendo a resaltar las posibles consecuencias negativas del diagnóstico. A partir de esto, debe enfatizarse la necesidad de proporcionar apoyo después del diagnóstico dirigido a la persona y su familia, incluyendo educación, consejería, y compañía afectiva, en línea con las sugerencias de consensos internacionales desarrolladas en el marco

teórico de esta tesis. Como sugiere este estudio, el autoestigma se manifiesta como una barrera para el desarrollo de estrategias efectivas de afrontamiento y puede llevar al aislamiento y a los sentimientos negativos. El apoyo proporcionado durante la etapa inicial de la demencia también tiene el potencial de incorporar a la persona en sí misma, ya que los hallazgos describen el rol protagónico que desde su capacidad de agencia puede ejercer. Luego, emergen nuevas preguntas sobre la efectividad de intervenciones psicosociales en personas con demencia en etapa leve, pudiendo considerar el autoestigma como una variable de resultado.

Disponer de una medición de autoestigma, específicamente diseñada a partir de la descripción de las experiencias de personas con demencia, tiene un alto potencial de utilidad en contextos de atención. Los equipos de apoyo social y sanitario pueden considerar su medición, orientar áreas de apoyo, y evaluar comparativamente los resultados atribuibles luego de un abordaje integral.

Los hallazgos de este estudio se insertan en un contexto local y global en el que su objeto de interés, el autoestigma en personas con demencia, presenta un desarrollo limitado, no obstante, incipiente. Considerando esto, el conocimiento producido a través de esta tesis constituye un aporte y vuelve visibles dimensiones de la realidad abordadas de forma limitada.

El contexto global de investigación sobre la experiencia de vivir con demencia, y sus consecuencias e implicancias (como el estigma internalizado), encuentra importantes limitaciones en un ámbito jurídico y ético, y existe limitada indagación de procesos metodológicos que favorezcan la producción de información válida y confiable.

La regulación jurídica de la investigación científica en humanos en Chile, y otros elementos legales vinculados a discapacidad mental, sitúan a las personas con demencia en una situación de alta vulnerabilidad a ser excluidas de investigación a partir únicamente del diagnóstico (no necesariamente a partir de riesgos, o incapacidad de consentir o brindar información). Esta tesis aporta con evidencia empírica como insumo al cuestionamiento de la regulación jurídica de la investigación en Chile, levantando oportunidades de mejorar dicho sistema, re-focalizando los indicadores de competencia para participar en investigación, y la limitación del carácter escrito del consentimiento informado en adultos, entre otros elementos (165,166). A partir de esto, genera una línea de investigación en el estudio de metodologías que aseguren de mejor manera el propósito final de favorecer la participación de personas con trastornos cognitivos en cualquiera de sus etapas de progresión.

La aplicabilidad del conocimiento producido por medio de los dos estudios que conformaron esta tesis es elevada. En el contexto de la actual implementación del Plan Nacional de Demencias en Chile (68) (a la fecha en los Servicios de Salud Magallanes, Metropolitano Oriente, y Talcahuano) la transferencia de los resultados de esta tesis puede plantearse en dos niveles. Por una parte, el conocimiento producido sobre las experiencias diagnósticas de los sujetos posiciona la relevancia de la educación sobre la enfermedad como moduladora de la internalización del estigma, por lo que levanta una recomendación concreta para el abordaje post-diagnóstico, por ejemplo, en los equipos de Atención Primaria en Salud y Centros Comunitarios de Apoyo a personas con demencia. De igual forma, el proceso diagnóstico debiese acompañarse del apoyo a las familias, dada también la acción moduladora que el entorno de apoyo tiene en la generación de autoestigma. Conocer la experiencia diagnóstica permite levantar áreas de mejoramiento de los servicios en actual diseño e implementación inicial.

En un segundo nivel, el desarrollo de un cuestionario para evaluación de autoestigma en personas con demencia abre oportunidades para la medición del fenómeno en la población de interés, tanto en contextos clínico como de investigación. Esta herramienta puede orientar a los equipos de salud a priorizar dimensiones en las intervenciones a desarrollar, o a categorizar y priorizar grupos en mayor vulnerabilidad luego de conocer su diagnóstico, pudiendo considerar el autoestigma como una variable de intervención. El cuestionario presentado debiese considerarse una primera versión que debe ser sometida a evaluación de criterio para continuar refinando el modelo teórico, dimensiones, y afirmaciones-reactivos que permitan comprender el fenómeno. La homogeneidad de la muestra cualitativa del estudio de base, particularmente en su nivel socioeconómico, hace necesario evaluar el cuestionario en grupos con mayor variabilidad de características socioeconómicas y territoriales.

Dentro de los objetivos más desafiantes del Plan Nacional de Demencias en Chile se encuentra aumentar el diagnóstico temprano e informado de demencia, lo que se traduce en captar a aquellos sujetos con demencia en etapa leve; y, por otro lado, plantea la reducción del estigma hacia la demencia. Esta tesis aporta con conocimientos y herramientas no existentes previamente en un nivel local ni regional para el logro de dichos objetivos que apuntan a brindar una mejor calidad de vida a quienes viven con demencia y a quienes les apoyan en la vida diaria, lo que representó la motivación principal para el desarrollo de esta tesis doctoral.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización de las Naciones Unidas. World Population Ageing 1950-2050: Resumen ejecutivo [Internet]. Vol. 26. 2002. Disponible en: <http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/>
2. Instituto Nacional de Estadísticas. Actualización de Proyecciones de Población (2002-2020) [Internet]. 2014. Disponible en: http://www.ine.cl/canales/sala_prensa/revistaseconomicas/presentaciones/pdf/proyecciones_poblacion_2014.pdf
3. Szot J. La transición demográfico-epidemiológica en Chile, 1960-2001. *Rev Esp Salud Publica*. 2003;77(5):605–13.
4. Fuentes P, Slachevsky A. Enfermedad de Alzheimer: Actualización en terapia farmacológica. *Rev Med Chil*. 2005;224–30.
5. Gajardo J, Monsalves MJ. Demencia, un tema urgente para Chile. *Rev Chil Salud Pública*. 2013;17(1):22–5.
6. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall; 1963.
7. Graham N, Bertolote M, Camus V, Lindesay J, Katona C, Copeland JRM, et al. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003;18:670–8.
8. Beattie E, Horner B, Wellman D, Burgener S, Moyle W. Dementia, stigma, health and wellbeing - are there connections ? [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/1200-Beattie.pdf>
9. Werner P. Stigma and Alzheimer's Disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. In: Corrigan PW, editor. *The Stigma of Disease and Disability: Understanding Causes and Overcoming Injustices*. American Psychological Association; 2014. p. 223–44.
10. Phillipson L, Magee C, Jones S, Skladzien E. Dementia and stigma beliefs: a pilot study of Australian adults aged 40 to 65 years [Internet]. 2012. Disponible en: http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20120712_US_28_Stigma_Report.pdf
11. Corrigan PW, Fong MWM. Competing perspectives on erasing the stigma of illness: What says the dodo bird? *Soc Sci Med* [Internet]. 2014 Feb [cited 2014 Mar 18];103:110–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23787069>
12. Garand L, Lingler J, Conner K, Dew MA. Diagnostic Labels, Stigma, and Participation in Research Related to Demencia and Mild Cognitive Impairment. *Res Gerontol Nurs*. 2009;2(2):112–21.
13. Organización Mundial de la Salud. *Dementia: A Public Health priority*. 2012.
14. Yang LH, Kleinman A, Link BG, Phelan JC, Lee S, Good B. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Soc Sci Med* [Internet]. 2007 Apr [cited 2014 Apr 28];64(7):1524–35. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17188411>
15. G8. G8 Dementia summit declaration [Internet]. 2013. Disponible en: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/265869/2901668_G8_DementiaSummitDeclaration_acc.pdf
16. Chapman DP, Williams SM, Strine TW, Anda RF, Moore MJ. Dementia and its

- implications for public health. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 2006 Apr;3(2):A34.
 Disponible en:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1563968&tool=pmcentrez&endertype=abstract>
17. Palloni A, Pinto-Aguirre G, Pelaez M. Demographic and health conditions of ageing in Latin America and the Caribbean. *Int J Epidemiol* [Internet]. 2002 Aug;31(4):762–71.
 Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12177016>
 18. George L. Prepared or Not, Latin America Faces the Challenge of Aging. 2011;75–80.
 Disponible en: <http://www.currenthistory.com/Article.php?ID=868>
 19. Guzmán JM. Envejecimiento y desarrollo en América Latina y el Caribe [Internet]. Santiago; 2002. Disponible en:
<http://www.eclac.org/publicaciones/xml/4/10364/serie28.pdf>
 20. Instituto Nacional de Estadísticas. Población y Sociedad [Internet]. Santiago; 2008.
 Disponible en:
http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/demografia/pdf/poblacion_sociedad_enero09.pdf
 21. Instituto Nacional de Estadísticas. Chile : Proyecciones y estimaciones de Población. Total país 1950-2050 [Internet]. 2004. Disponible en:
http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/demografia_y_vitales/proyecciones/Informes/Microsoft Word - InforP_T.pdf
 22. Organización de las Naciones Unidas. América Latina y el Caribe: el envejecimiento de la población [Internet]. 2003. Disponible en:
<http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/7/14347/lcg2225.pdf>
 23. Donoso A. La enfermedad de Alzheimer. *Rev Chil Neuropsiquiatr*. 2003;41(2):13–22.
 24. Corrada MM, Brookmeyer R, Paganini-Hill A, Berlau D, Kawas CH. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: the 90+ study. *Ann Neurol* [Internet]. 2010 Jan [cited 2013 Aug 13];67(1):114–21. Disponible en:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3385995&tool=pmcentrez&endertype=abstract>
 25. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2011 [Internet]. 2011.
 Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>
 26. Quiroga P, Albala C, Klaasen G. Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile. *Rev Med Chil*. 2004;132:467–78.
 27. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2009 [Internet]. 2009.
 Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
 28. Corporación Profesional Alzheimer y otras demencias. Propuesta de Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias [Internet]. 2012. Disponible en:
http://www.coprad.cl/coprad/wp-content/uploads/2012/12/Resumen_ejecutivo.pdf
 29. Ministerio de Salud de Chile. Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010. Tomo I. [Internet]. 2010. Disponible en:
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>
 30. Departamento de Salud Pública Pontificia Universidad Católica de Chile. Informe final estudio de carga de enfermedad y carga atribuible [Internet]. 2008. Disponible en:
http://epi.minsal.cl/epi/html/invest/cargaenf2008/Informe_final_carga_Enf_2007.pdf
 31. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp*

- Geriatr Gerontol. 2002;37(2):74–105.
32. Slachevsky A, Budinich M, Miranda-Castillo C, Núñez-Huasaf J, Silva JR, Muñoz-Neira C, et al. The CUIDEME Study : Determinants of Burden in Chilean Primary Caregivers of Patients with Dementia. *J Alzheimer's Dis* [Internet]. 2013 Jan [cited 2014 Apr 24];35(2):297–306. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23422358>
 33. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2013>
 34. Guajardo G, Tijoux ME, Abusleme MT, editors. La construcción social de las demencias en personas mayores de la Región Metropolitana, Chile. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar; 2015. 335 p.
 35. Gitlin LN, Fuentes P. The Republic of Chile: an upper middle-income country at the crossroads of economic development and aging. *Gerontologist* [Internet]. 2012 Jun [cited 2013 Aug 7];52(3):297–305. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22534464>
 36. Alzheimer's Society. Building dementia-friendly communities: A priority for everyone. Executive summary [Internet]. London; 2013. Disponible en: alzheimers.org.uk/dementiafriendlycommunities
 37. Corrigan PW, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Appl Prev Psychol* [Internet]. 2005 Sep [cited 2014 Apr 28];11(3):179–90. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0962184905000053>
 38. Pot AM, Petrea I, Bupa/ADI. Ideas and advice on developing and implementing a national dementia plan [Internet]. London; 2013. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-dementia-plan-report-ENGLISH.pdf>
 39. Alzheimer's Disease International. National Alzheimer and Dementia Plans Planned Policies and Activities: Early Detection, Access to Diagnosis, and Stigma Reduction [Internet]. 2012. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/national-alzheimer-and-dementia-plans.pdf>
 40. Public Relations Institute of Australia Program Fight Dementia. Australia's Fight Dementia Action Plan [Internet]. 2011. Disponible en: http://www.fightdementia.org.au/common/files/NAT/20111020_Nat_Cam_ActionPlanBrief.pdf
 41. Socialministeriet og Indenrigs, Sundhedsministeriet. Dansk National handlingsplan for Demensindsatsen [Internet]. 2010. Disponible en: [http://www.sm.dk/Data/Dokumentertilpublikationer/Publikationer 2010/Demensindsats 2010/Demens_handlingsplan14-12.pdf](http://www.sm.dk/Data/Dokumentertilpublikationer/Publikationer%202010/Demensindsats%202010/Demens_handlingsplan14-12.pdf)
 42. Government of Scotland. National Dementia Strategy 2013-2016 [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/United-Kingdom-Scotland?#fragment-1>
 43. U.S. Department of Health and Human Services. National Plan to Address Alzheimer ' s Disease [Internet]. 2013. Disponible en: <http://aspe.hhs.gov/daltcp/napa/NatlPlan.shtml>
 44. Finish Ministry of Social Affairs and Health. National Memory Programme 2012-2020: Creating a memory-friendly Finland [Internet]. Helsinki; 2013. Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/Finland?#fragment-1>

45. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'état aux Personnes Agées. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées [Internet]. 2001. Disponible en: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012_uk.pdf
46. Government of France. National plan for "Alzheimer and related diseases 2008 - 2012." 2012.
47. Alzheimer's Society of Wales. National Dementia Vision for Wales: Dementia Supportive Communities [Internet]. 2011. Disponible en: <http://wales.gov.uk/docs/dhss/publications/110302dementiaen.pdf>
48. Dutch Ministry of Health Welfare and Sports. The National Dementia Programme [Internet]. 2008. Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/Netherlands?#fragment-1>
49. English Department of Health. Living well with dementia: A National Dementia Strategy [Internet]. 2009. Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/United-Kingdom-England?#fragment-1>
50. Irish Department of Health Social Services and Public Safety. Improving Dementia Services in Northern Ireland [Internet]. 2011. Disponible en: <http://www.dhsspsni.gov.uk/improving-dementia-services-in-northern-ireland-a-regional-strategy-november-2011.pdf>
51. Norwegian Ministry of Health and Care services. Dementia Plan 2015: Making the most of the good days [Internet]. 2007. Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/Norway>
52. Lee S. Korea 's " War on Dementia " [Internet]. 2008. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Korea-war-on-dementia.pdf>
53. Parliamentary Secretarita for rights of persons with discability and active ageing. National Dementia Strategy. Malta 2015 - 2023 [Internet]. Vol. 60, The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2010 May. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24715145>
54. Gouvernement du Québec. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'alzheimer [Internet]. 2009. Disponible en: <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>
55. Ministry of Health. Addressing Alzheimer's and other Types of Dementia: Israeli National Strategy [Internet]. 2013. Disponible en: http://www.health.gov.il/PublicationsFiles/Dementia_strategy-Eng.pdf
56. Ministry of Health and Welfare. Taiwan Dementia Policy: A Framework for Prevention and Care [Internet]. 2014. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/taiwan-dementia-policy.pdf>
57. Ministère de la Famille et de l'intégration, Ministère de la Santé. Rapport final du Comité de pilotage en vue de l'établissement d'un plan d'action national "maladies démentielles" [Internet]. 2013 Mar. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/plans/luxembourg>
58. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia [Internet]. 2012. Disponible en: http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf
59. Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010: The global economic impact of

- dementia [Internet]. London; 2010. Disponible en:
<http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>
60. Behrens MI, Slachevsky A. Guías Clínicas de Diagnóstico y Tratamiento de las Demencias. *Rev Chil Neuropsiquiatr.* 2007;45(3):189–90.
 61. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Propuesta de acción: Las personas mayores y los trastornos demenciantes en Chile [Internet]. 2006. Disponible en:
<http://www.mindbank.info/item/2216>
 62. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Política Integral de Envejecimiento Positivo 2012 - 2025 [Internet]. 2012. Disponible en: <http://www.senama.cl/filesapp/PoliticaAM.pdf>
 63. Programa de Gobierno Michelle Bachelet 2014-2018 [Internet]. 2014. Disponible en:
<http://michellebachelet.cl/programa/>
 64. Castell Florit-Serrate P. La intersectorialidad. Conceptualización. Panorama internacional y de Cuba. *Horiz Sanit [Internet].* 2003;2(3):64–71. Disponible en:
http://www.publicaciones.ujat.mx/publicaciones/horizonte_sanitario/ediciones/2003_sep_dic/index.html
 65. Ministerio de Planificación y Cooperación. División Social. Departamento de Evaluación Social. Sistema integrado de evaluación de intervenciones públicas. Documento número 4. Metodología de análisis de políticas públicas: conceptos y criterios [Internet]. 2000. Disponible en:
[http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con3_uibd.nsf/B2F971F5C20A91F3052578CD0062B125/\\$FILE/Metodología_análisis_politicas_publicas.pdf](http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con3_uibd.nsf/B2F971F5C20A91F3052578CD0062B125/$FILE/Metodología_análisis_politicas_publicas.pdf)
 66. Grau Cunill N. La intersectorialidad en el gobierno y gestión de la política social. In: X Congreso Internacional sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública. 2005.
 67. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre demencias en personas mayores [Internet]. Washington, D.C.; 2015. Disponible en:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11332&Itemid=135&lang=es
 68. Gajardo J, Abusleme MT. Plan Nacional De Demencias: Antecedentes Globales Y Síntesis De La Estrategia Chilena. *Rev Médica Clínica Las Condes [Internet].* 2016;27(3):286–96. Disponible en:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S071686401630030X>
 69. Gajardo J, Budinich M, Fuentes P. Innovadora experiencia local en el apoyo a la persona con demencia y su entorno familiar: Centro Kintun, Municipalidad de Peñalolén. In: Kornfeld R, Fernández B, Belloni C, editors. *Personas mayores y demencia: Realidad y desafíos.* Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile; 2015. p. 115–37.
 70. Vernooij-Dassen MJFJ, Moniz-Cook ED, Woods RT, De Lepeleire J, Leuschner A, Zanetti O, et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *Int J Geriatr Psychiatry [Internet].* 2005 Apr;20(4):377–86. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15799080>
 71. Milne A. The ‘D’ word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia,. *J Ment Heal.* 2010;19(3):227–33.
 72. Blay SL, Peluso É. Public Stigma: The Community’s Tolerance of Alzheimer Disease. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2010;18(2):163–71.

73. Piver LC, Nubukpo P, Faure A, Dumoitier N, Couratier P, Clément J-P. Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2013 Sep [cited 2013 Aug 12];28(9):933–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23166060>
74. Burgener SC, Buckwalter K, Perkhounkova Y, Liu MF, Riley R, Einhorn CJ, et al. Perceived stigma in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 1. *Dementia* [Internet]. 2013 Dec 2 [cited 2014 May 19]; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339122>
75. Burgener SC, Buckwalter K, Perkhounkova Y, Liu MF. The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 2. *Dementia* [Internet]. 2013 Dec 2 [cited 2014 Mar 11]; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339117>
76. Husband HJ. The psychological consequences of learning a diagnosis of dementia: Three case examples. *Aging Ment Health* [Internet]. 1999 May [cited 2014 Nov 26];3(2):179–83. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607869956352>
77. Husband HJ. Diagnostic disclosure in dementia: An opportunity for intervention? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000;15:544–7.
78. Jaffe D, Wellin C. June's troubled transition: Adjustment to residential care for older adults with dementia. *Care Manag Journals*. 2008;9(3):128–37.
79. Nygård L, Borell L. A Life-World of Altering Meaning: Expressions of the Illness Experience of Dementia in Everyday Life Over 3 Years. *Occup Ther J Res*. 1998;18(2):109–36.
80. Pratt R, Wilkinson H. A Psychosocial Model of Understanding the Experience of Receiving a Diagnosis of Dementia. *Dementia* [Internet]. 2003 Jun 1 [cited 2014 Nov 26];2(2):181–99. Disponible en: <http://dem.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1471301203002002004>
81. Rao D, Choi SW, Victorson D, Bode R, Peterman A, Heinemann A, et al. Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Qual Life Res* [Internet]. 2009 Jun [cited 2013 Aug 12];18(5):585–95. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2875076&tool=pmcentrez&endertype=abstract>
82. Stevelink S, Wu IC, Voorend G, van Brakel W. The Psychometric Assessment of Internalized Stigma Instruments : A Systematic Review. *Stigma Res Action*. 2012;2(2):100–18.
83. O'Connor ML, McFadden SH. Development and Psychometric Validation of the Dementia Attitudes Scale. *Int J Alzheimers Dis* [Internet]. 2010 [cited 2014 Mar 3];2010:1–10. Disponible en: <http://www.hindawi.com/journals/ijad/2010/454218/>
84. Serrani D. [Construction and validation of a scale to assess attitudes toward patients with Alzheimer's disease and related disorders]. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2012 [cited 2014 Mar 18];47(1):5–14. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22209500>
85. Yang LH, Thornicroft G, Alvarado R, Vega E, Link BG. Recent advances in cross-cultural measurement in psychiatric epidemiology: utilizing “what matters most” to identify culture-specific aspects of stigma. *Int J Epidemiol* [Internet]. 2014 Apr [cited

- 2014 May 6];43(2):494–510. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24639447>
86. Yang LH, Valencia E, Alvarado R, Link B, Huynh N, Nguyen K, et al. A theoretical and empirical framework for constructing culture-specific stigma instruments for Chile Uma estrutura teórica e empírica para a construção de. *Cad Saúde Coletiva*. 2013;21(1):71–9.
 87. Diccionario Etimológico [Internet]. 2014. Disponible en: <http://etimologias.dechile.net/>
 88. Innes A, Manthorpe J. Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia [Internet]*. 2013 Nov [cited 2014 Apr 28];12(6):682–96. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24337634>
 89. Cuijpers Y, van Lente H. Early diagnostics and Alzheimer’s disease: Beyond ‘cure’ and ‘care.’ *Technol Forecast Soc Change*. 2014 Apr;
 90. Criterios para el diagnóstico de demencia según DSM-IV [Internet]. Disponible en:
<http://demencias.sen.es/articulos/criterios-para-el-diagnostico-de-la-enfermedad-de-alzheimer-u-otras-demencias/criterios-dsm-iv-para-el-diagnostico-de-la-demencia/>
 91. Criterios para el diagnóstico de demencia según CIE - 10 [Internet]. Disponible en:
http://www.psicoactiva.com/cie10/cie10_1.htm
 92. Criterios para el diagnóstico de demencia según NINCS-ARDRA [Internet]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/criterios.asp>
 93. Wadley VG, Haley WE. Diagnostic Attributions Versus Labeling: Impact of Alzheimer’s Disease and Major Depression Diagnoses on Emotions, Beliefs, and Helping Intentions of Family Members. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci [Internet]*. 2001 Jul 1;56(4):P244–52. Disponible en:
<http://psychsocgerontology.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/geronb/56.4.P244>
 94. Pesonen H-M, Remes AM, Isola A. Diagnosis of dementia as a turning point among Finnish families: A qualitative study. *Nurs Health Sci [Internet]*. 2013 Jun 3 [cited 2013 Aug 12];(February). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23725577>
 95. Zeilig H. Dementia as a cultural metaphor. *Gerontologist [Internet]*. 2013 Feb 13 [cited 2013 Aug 7];1–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23408265>
 96. Mitchell GJ, Dupuis SL, Kontos PC. Dementia Discourse: From Imposed Suffering to Knowing Other-Wise. *J Appl Hermeneut*. 2013;4.
 97. Maki Y, Yamaguchi H. Early detection of dementia in the community under a community-based integrated care system. *Geriatr Gerontol Int [Internet]*. 2014 Apr [cited 2014 Apr 17];14 Suppl 2:2–10. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24650059>
 98. Sternberg SA, Wolfson C, Baumgarten M. Undetected Dementia in Community-Dwelling Older People: The Canadian Study of Health and Aging. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(11).
 99. Dhedhi SA, Swinglehurst D, Russell J. “Timely” diagnosis of dementia: what does it mean? A narrative analysis of GPs’ accounts. *BMJ Open [Internet]*. 2014;4(3):e004439. Disponible en:
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3948579&tool=pmcentrez&endertype=abstract>
 100. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and Delayed Diagnosis

- of Dementia in Primary Care: Prevalence and Contributing Factors. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(4):306–14.
101. Koch T, Iliffe S, project E-E. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2010;11:52. Disponible en: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medc&NEWS=N&AN=20594302>
 102. Phillips J, Pond D, Goode SG. Timely Diagnosis of Dementia: Can we do better? [Internet]. A Report for Alzheimer's Australia. 2011. Disponible en: www.alz
 103. Pinner G. Truth-telling and the diagnosis of dementia. *Br J Psychiatr*. 2000;(176):514–5.
 104. Robinson L, Tang E, Taylor J-P. Dementia: timely diagnosis and early intervention. *Br Med J* [Internet]. 2015;(350):h3029–h3029. Disponible en: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.h3029>
 105. Ayalon L, Area PA. Knowledge of Alzheimer's disease in four ethnic groups of older adults. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(1):51–7.
 106. Halter J, Ouslander J, Tinetti M, Studenski S, High K, Asthana S. *Hazzard's Geriatric Medicine and Gerontology*. 6th ed. New York: McGraw-Hill; 2009.
 107. Acosta D, Brusco LI, Fuentes P, Guerra M, Mena R, Nitrini R, et al. *La Enfermedad de Alzheimer: Diagnóstico y tratamiento. Una perspectiva latinoamericana*. 1st ed. México D.F.: Editorial Médica Panamericana; 2012.
 108. Reisberg B, Ferris S, de Leon M, Crook T. The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136–9.
 109. González-Hernández J, Aguilar L, Oporto S, Araneda L, von Bernhardt R. Normalización del Mini-Mental State Examination según edad y educación, para la población de Santiago de Chile. *Memoriza.com*. 2009;3:23–34.
 110. Morris JC. Clinical dementia rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for dementia of the Alzheimer type. *Int Psychogeriatr* [Internet]. 1997 Jan;9 Suppl 1(January 2005):173-6; discussion 177-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9447441>
 111. Steeman E, de Casterlé BD, Godderis J, Grypdonck M. Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs* [Internet]. 2006 Jun;54(6):722–38. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16796664>
 112. Werezak L, Stewart N. Learning to live with early dementia. *Can J Nurs Res*. 2009;41(1):366–84.
 113. Link BG, Cullen FT, Struening E, Shrout PE, Dohrenwend BP. A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment. *Am Sociol Rev*. 1989;54(3):400–23.
 114. Link BG. Understanding Labeling Effects in the Area of Mental Disorders: An Assessment of the Effects of Expectations of Rejection. *Am Sociol Rev*. 1987;52(1):96–112.
 115. Behuniak SM. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing Soc* [Internet]. 2010 Sep 17 [cited 2014 Apr 28];31(01):70–92. Disponible en: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S0144686X10000693

116. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annu Rev Sociol.* 2001;27:363–85.
117. Thornicroft G. *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness.* Vol. 37, *British Journal of Social Work.* Oxford: Oxford University Press; 2006.
118. Thornicroft G, Rose D, Kassam A, Sartorius N. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *Br J Psychiatry* [Internet]. 2007 Mar [cited 2014 Apr 30];190:192–3. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17329736>
119. Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The Self-Stigma of Mental Illness: Implications for Self-Esteem and Self-Efficacy. *J Soc Clin Psychol* [Internet]. 2006 Oct;25(8):875–84. Disponible en: <http://guilfordjournals.com/doi/abs/10.1521/jscp.2006.25.8.875>
120. Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med* [Internet]. 2010 Dec [cited 2014 Apr 29];71(12):2150–61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21051128>
121. Yang LH, Purdie-Vaughns V, Kotabe H, Link BG, Saw A, Wong G, et al. Culture, threat, and mental illness stigma: identifying culture-specific threat among Chinese-American groups. *Soc Sci Med* [Internet]. 2013 Jul [cited 2014 May 1];88:56–67. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23702210>
122. Butler RN. Ageism: A Foreword. *J Soc Issues* [Internet]. 1980 Apr [cited 2014 May 8];36(2):8–11. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1540-4560.1980.tb02018.x>
123. Organización Mundial de la Salud. Missing voices: views of older persons on elder abuse [Internet]. 2002. Disponible en: http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/missing_voices/en/
124. Servicio Nacional del Adulto Mayor. Chile y sus mayores: Resultados Tercera Encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez (2013) [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.senama.cl/filesapp/Chile y sus mayores 2013, Encuesta de Calidad de Vida.pdf>
125. Arnold-Cathalifaud M, Thumala D, Urquiza A, Ojeda A. El imaginario de los jóvenes sobre la vejez en Chile: estudio exploratorio [Internet]. Disponible en: <http://www.facso.uchile.cl/observa/04.pdf>
126. Jansen F, Vogel N. Percepciones en torno al envejecimiento en jóvenes universitarios: apuntes en torno a la profecía autocumplida [Internet]. Disponible en: <http://www.facso.uchile.cl/observa/16.pdf>
127. Servicio Nacional del Adulto Mayor. *Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez.* 1st ed. Maval; 2009.
128. Herrick C a., Pearcey LG, Ross C. Stigma and Ageism: Compounding Influences in Making an Accurate Mental Health Assessment. *Nurs Forum* [Internet]. 1997 Jul [cited 2014 May 9];32(3):21–6. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1744-6198.1997.tb00206.x>
129. Creswell J, Piano V. *Designing and Conducting Mixed Methods Research.* Vol. 31, *Australian and New Zealand Journal of Public Health.* California: SAGE Publications; 2007.
130. Ulin P, Robinson E, Tolley E. *Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos.* Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2006.
131. Di Silvestre C. *Investigación cualitativa: Fundamentos y Metodología.* Santiago de Chile: PIMOEEdit; 2012.

132. Popay J. Qualitative research and the epidemiological imagination: a vital relationship. *Gac Sanit* [Internet]. 2003 Jan;17 Suppl 3(Supl 3):58–63. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14980187>
133. Rodríguez G, Gil J, García E. *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe; 1996.
134. Kvale S. The Qualitative Research Interview: A phenomenological and hermeneutical mode of understanding. *J Phenomenol Psychol*. 1983 Jan 1;14(1):171–96.
135. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* [Internet]. 2008 Apr [cited 2014 Apr 28];62(1):107–15. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18352969>
136. Marin AL, Noboa A. *Conocer lo social: estrategias y técnicas de construcción y análisis de datos* [Internet]. Madrid: Fragua; 2014. Disponible en: [http://eprints.ucm.es/24160/1/Bernete \(2013b\).pdf](http://eprints.ucm.es/24160/1/Bernete%20(2013b).pdf)
137. Teddlie C, Yu F. Mixed Methods Sampling: A Typology With Examples. *J Mix Methods Res* [Internet]. 2007 Jan 1 [cited 2014 Jan 20];1(1):77–100. Disponible en: <http://mmr.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/2345678906292430>
138. Crouch M, McKenzie H. The logic of small samples in interview-based qualitative research. *Soc Sci Inf*. 2006;45(4):483–99.
139. Mejía J. El muestreo en la investigación cualitativa. *Investig Soc*. 2000;4(5):165–80.
140. Baker SE, Edwards R. How many qualitative interviews is enough? [Internet]. National Centre for Research Methods Review Paper. 2012. Disponible en: <http://eprints.ncrm.ac.uk/2273/>
141. Nygård L. How can we get access to the experiences of people with dementia? *Scand J Occup Ther* [Internet]. 2006 Jan [cited 2013 Aug 12];13(2):101–12. Disponible en: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/11038120600723190>
142. Gitlin L, Czaja S. *Behavioral Intervention Research: designing, evaluating and implementing*. Vol. 1. New York: Springer Publishing Company; 2016.
143. William M.K. T. *Introduction to Validity*. *Social Research Methods*. 2006.
144. Trochim W, Donnelly JP. *The Research Methods Knowledge Base*. Cengage Learning; 2006. 50 p.
145. Abrams LS. Sampling “hard to reach” populations in qualitative research: The case of incarcerated youth. *Qual Soc Work*. 2010;9(4):536–50.
146. Bonevski B, Randell M, Paul C, Chapman K, Twyman L, Bryant J, et al. Reaching the hard-to-reach: a systematic review of strategies for improving health and medical research with socially disadvantaged groups. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 2014;14(1):42. Disponible en: [/pmc/articles/PMC3974746/?report=abstract](http://pmc/articles/PMC3974746/?report=abstract)
147. Gauthier S, Leuzy a, Racine E, Rosa-Neto P. Diagnosis and management of Alzheimer’s disease: Past, present and future ethical issues. *Prog Neurobiol* [Internet]. 2013 Apr 8 [cited 2013 Aug 12];1–12. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23578568>
148. Alexander M. Clinical Determination of Mental Competence: A Theory and a Retrospective Study. *JAMA Neurol*. 1988;45(1):23–6.
149. Alvarez Marrodán I, Baón Pérez B, Navío Acosta M, López-Antón R, Lobo Escolar E, Ventura Faci T. Validación española de la entrevista MacArthur Competence

- Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2013 Nov 8 [cited 2014 Apr 28]; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24216012>
150. Marson DC. Loss of competency in Alzheimer's disease: conceptual and psychometric approaches. *Int J Law Psychiatry* [Internet]. 2001 Mar;24:267–83. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0160252701000644>
 151. Ministerio de Salud de Chile. Reglamento aprobado Ley 20.120 [Internet]. 2010. Disponible en: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1032919>
 152. Ministerio de Salud de Chile. Reglamento Ley 20.584 [Internet]. 2012. Disponible en: <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1039348>
 153. Alzheimer's Association. Research Consent for Cognitively Impaired Adults: Recommendations for Institutional Review Boards and Investigators. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004;18(3):171–5.
 154. Fox A, Earnshaw V, Taverna E, Vogt D. Conceptualizing and Measuring Mental Illness Stigma: The Mental Illness Stigma Framework and Critical Review of Measures. *Stigma Heal* [Internet]. 2017;(December). Disponible en: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/sah0000104>
 155. Bandura A. Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annu Rev Psychol* [Internet]. 2001 Jan;52:1–26. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11148297>
 156. Górska S, Forsyth K, Maciver D. Living With Dementia: A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience. *Gerontologist* [Internet]. 2017;00(00):gnw195. Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/gnw195>
 157. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs in the future. London; 2016.
 158. Werner P, Heinik J. Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging Ment Health* [Internet]. 2008 Jan [cited 2013 Aug 12];12(1):92–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18297483>
 159. Dickens AP, Richards SH, Greaves CJ, Campbell JL. Interventions targeting social isolation in older people: a systematic review. *BMC Public Health* [Internet]. 2011 Jan [cited 2014 Jul 15];11(1):647. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3170621&tool=pmcentrez&endertype=abstract>
 160. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care [Internet]. *The Lancet*. 2017. Disponible en: <http://www.thelancet.com/commissions/dementia2017>
 161. Parrao T, Brockman S, Bucks RS, Bruce DG, Davis WA, Hatch KK, et al. The Structured Interview for Insight and Judgment in Dementia: Development and validation of a new instrument to assess awareness in patients with dementia. *Alzheimer's Dement Diagnosis, Assess Dis Monit* [Internet]. 2017;7:24–32. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dadm.2016.12.012>
 162. Hedman R, Hellstro m I, Ternstedt B-M, Hansebo G, Norberg A. Sense of Self in Alzheimers Research Participants. *Clin Nurs Res* [Internet]. 2016; Disponible en: <http://cnr.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1054773816672671>

163. Ashworth R. Perceptions of stigma among people affected by early- and late-onset Alzheimer's disease. *J Health Psychol* [Internet]. 2017; Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359105317720818>
164. Law E, Russ T, Connelly P. What motivates patients and carers to participate in dementia studies? *Nurs Older People* [Internet]. 2013 Nov;25(9):31–6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24171623>
165. Gajardo J, Aravena JM. Tensiones en torno a la inclusión de personas con el diagnóstico de demencia en investigación científica. *Acta Bioeth* [Internet]. 2017;23(2):253–8. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2017000200253&lng=en&nrm=iso&tlng=en
166. Gajardo J. La necesidad de una regulación legal de la investigación amigable a la demencia y otros trastornos cognitivos. *Rev Chil Neuropsiquiatr*. 2015;53(1):59–61.

ABREVIATURAS

ADI	Alzheimer's Disease International
AVISA	Años de Vida Saludables
CDR	Clinical Dementia Rating
CENVE	Cuestionario de Estereotipos Negativos hacia la Vejez
CIE-10	Clasificador Internacional de la Enfermedad, décima versión
COPRAD	Corporación de Profesionales Alzheimer y otras Demencias
DF	Demencia Frontotemporal
DSA	Dementia Attitudes Scale
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, cuarta versión
DTA	Demencia por Enfermedad de Alzheimer
DV	Demencia Vascular
EAE	Escala de Actitudes hacia el Envejecimiento
EAPD	Escala de valoración de Actitudes hacia Personas con Discapacidad
EDA	Escala de Actitudes hacia la Demencia
ENS	Encuesta Nacional de Salud
GDS	Global Deterioration Scale
IS	Intersectorialidad
MMSE	Mini-Mental Scale Examination
MS	Multisectorialidad
NEDU	Nivel Educativo
NINCS-ARDRA	National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
SENAMA	Servicio Nacional del Adulto Mayor
SIS	Stigma Impact Scale
SSCI	Stigma Scale for Chronic Illness
ISMI	Internalized Stigma of Mental Illness Scale

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

1. Consentimiento informado para participar en investigación, Etapa 1
2. Consentimiento informado para participar en investigación, Etapa 2

Fecha:
Identificador:
Investigador principal: **Jean Gajardo Jauregui**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
PARA PARTICIPAR EN INVESTIGACIÓN**

Título del proyecto: Autoestigma en personas mayores con demencia en etapa leve:
Aproximación al fenómeno en población chilena

Etapas 1

Patrocinador(es): Escuela de Salud Pública Universidad de Chile

Investigador principal: Jean Gajardo Jauregui
RUT 15842462-2
Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile
(56-9) 91352427
jgajardo@med.uchile.cl, jean.gajardo@gmail.com

Información general que usted debe saber:

- Usted está siendo invitada/o a participar en una investigación.
 - Este consentimiento le explica en qué consiste la investigación y cómo participa usted en la investigación.
 - Por favor léalo con mucha atención y tranquilidad, tómese el tiempo que necesite.
 - Si algo no le queda claro, por favor pregunta en cualquier momento.
 - Su participación es voluntaria. Usted puede decidir en cualquier momento participar o dejar de participar. No será perjudicado/a ni perderá ningún beneficio por no participar en este proyecto de investigación.
 - El investigador o investigadora que le acompañe en la aplicación de este consentimiento, le irá realizando algunas preguntas para corroborar que usted ha comprendido la información.
-

1. ¿De qué se trata esta investigación?

Esta investigación busca conocer las experiencias de personas que han recibido el diagnóstico de deterioro cognitivo y demencia, lo que ellas piensan de dicha condición de salud, y si han vivido situaciones de discriminación.

2. ¿Qué pasará si acepto participar?

- Si usted acepta participar, le realizaremos una o más visitas en las que se le hará una entrevista en la que conversaremos sobre su vida diaria y situaciones de discriminación que usted puede haber vivido en relación con su diagnóstico de salud.
- Cada entrevista tomará entre 40 minutos y 1 hora.

3. ¿Tengo algún riesgo al participar?

- Las entrevistas que se efectuarán en esta investigación en general no presentan efectos indeseados o perjudiciales para las personas.

- En caso que usted se sienta preocupado(a) o inquieto(a) por los temas que serán conversados en las entrevistas, podrá contar con nuestro apoyo, contactando de forma telefónica a Jean Gajardo Jauregui en el teléfono (56-9) 91352427.
- Usted también puede solicitar que otra persona nos contacte (por ejemplo, algún familiar o conocido) en el caso que usted así lo prefiera.

5. ¿Tiene algún costo para mí?

No, su participación en las entrevistas no tendrá costo, durante el desarrollo de este proyecto.

6. ¿Tengo algún beneficio?

- Usted no recibirá pagos económicos por participar en este proyecto.
- Su participación aportará al desarrollo de mayor conocimiento sobre la situación que viven las personas con deterioro cognitivo o demencia y sus familias en nuestro país y ayudará a mejorar los servicios de apoyo y de salud para ellos.

7. ¿Puedo retirarme del proyecto?

- Sí, usted puede decidir no participar en este proyecto en cualquier momento.
- Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo a Jean Gajardo, sin que ello signifique modificaciones en el estudio y tratamientos médicos habituales que usted recibe actualmente.

8. ¿Cómo se cuidará mi información personal?

- Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, lo que incluye el acceso de los investigadores o agencias supervisoras de la investigación.
- Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.
- La información que usted nos entregue no será compartida con sus familiares ni con otras personas que no formen parte del equipo de esta investigación.

9. Información adicional

Usted será informado(a) si durante el desarrollo de este estudio surgen nuevos conocimientos o complicaciones que puedan afectar su voluntad de continuar participando en la investigación.

10. ¿Tendré una copia de este consentimiento?

Sí, usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado.

Si necesita más información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con:

Nombre del investigador: Jean Gajardo Jauregui, (56-9) 91352427.

En caso de duda sobre sus derechos usted puede comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2-978.9536, Email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Autoestigma en personas mayores con demencia en etapa leve: Aproximación al fenómeno en población chilena”.

Rut.	_____ Nombre del sujeto	_____ Firma	_____ Fecha
------	----------------------------	----------------	----------------

Rut.	_____ Nombre de informante	_____ Firma	_____ Fecha
------	-------------------------------	----------------	----------------

Rut.	_____ Nombre del investigador	_____ Firma	_____ Fecha
------	----------------------------------	----------------	----------------

Fecha:
Identificador:
Investigador principal: **Jean Gajardo Jauregui**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
PARA PARTICIPAR EN INVESTIGACIÓN**

Título del proyecto: Autoestigma en personas mayores con demencia en etapa leve:
Aproximación al fenómeno en población chilena

Etapa 2

Patrocinador(es): Escuela de Salud Pública Universidad de Chile

Investigador principal: Jean Gajardo Jauregui
RUT 15842462-2
Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile
(56-9) 91352427
jgajardo@med.uchile.cl, jean.gajardo@gmail.com

Información general que usted debe saber:

- Usted está siendo invitada/o a participar en una investigación.
 - Este consentimiento le explica en qué consiste la investigación y cómo participa usted en la investigación.
 - Por favor léalo con mucha atención y tranquilidad, tómese el tiempo que necesite.
 - Si algo no le queda claro, por favor pregunta en cualquier momento.
 - Su participación es voluntaria. Usted puede decidir en cualquier momento participar o dejar de participar. No será perjudicado/a ni perderá ningún beneficio por no participar en este proyecto de investigación.
 - El investigador o investigadora que le acompañe en la aplicación de este consentimiento, le irá realizando algunas preguntas para corroborar que usted ha comprendido la información.
-

1. ¿De qué se trata esta investigación?

Esta investigación busca conocer las experiencias de personas que han recibido el diagnóstico de deterioro cognitivo y demencia, lo que ellas piensan de dicha condición de salud, y si han vivido situaciones de discriminación.

2. ¿Qué pasará si acepto participar?

Si Ud. acepta participar, le realizaremos una o más visitas en las que le aplicaremos algunas pautas de evaluación que constan de distintas preguntas que usted responderá. La aplicación de las pautas de evaluación toma entre 1 hora y 1 hora 30 minutos

3. ¿Tengo algún riesgo al participar?

La aplicación de las pautas no presenta efectos indeseados o perjudiciales para las personas.

- En caso que Ud. se sienta preocupado(a) o inquieto(a) por los temas que serán conversados, podrá contar con nuestro apoyo, contactando de forma telefónica a Jean Gajardo Jauregui en el teléfono (56-9) 91352427.

- Usted también puede solicitar que otra persona nos contacte en el caso que usted así lo prefiera.

5. ¿Tiene algún costo para mí?

No, su participación no tendrá costo, durante el desarrollo de este proyecto.

6. ¿Tengo algún beneficio?

- Usted no recibirá pagos económicos por participar en este proyecto.
- Su participación aportará al desarrollo de mayor conocimiento sobre la situación que viven las personas con deterioro cognitivo y demencia y sus familias en nuestro país y ayudará a mejorar los servicios de apoyo y de salud para ellos.

7. ¿Puedo retirarme del proyecto?

- Sí, usted puede decidir no participar en cualquier momento.
- Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo a Jean Gajardo, sin que ello signifique modificaciones en el estudio y tratamientos médicos habituales que usted recibe actualmente.

8. ¿Cómo se cuidará mi información personal?

- Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, lo que incluye el acceso de los investigadores o agencias supervisoras de la investigación.
- Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.
- La información que usted nos entregue no será compartida con sus familiares ni con otras personas que no formen parte del equipo de esta investigación.

9. Información adicional

Usted será informado(a) si durante el desarrollo de este estudio surgen nuevos conocimientos o complicaciones que puedan afectar su voluntad de continuar participando en la investigación.

10. ¿Tendré una copia de este consentimiento?

Sí, usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado.

Si necesita más información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con:

Nombre del investigador: Jean Gajardo Jauregui, (56-9) 91352427.

En caso de dudas sobre sus derechos usted puede comunicarse con el Presidente del "Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos", Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 2-978.9536, Email: comiteceish@med.uchile.cl, cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

Conclusión

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Autoestigma en personas mayores con demencia en etapa leve: Aproximación al fenómeno en población chilena”.

	_____	_____	_____
	Nombre del sujeto	Firma	Fecha
Rut.			

	_____	_____	_____
	Nombre de informante	Firma	Fecha
Rut.			

	_____	_____	_____
	Nombre del investigador	Firma	Fecha
Rut.			

Anexo 2. Tabla COREQ-32 para reporte de investigación cualitativa

COREQ-32 (Tong, Sainsbury, y Craig, 2007) corresponde a un conjunto de criterios consolidados para reportar investigación cualitativa, con el propósito de sistematizar elementos para el análisis de su calidad y validez. Actualmente, este formato es frecuentemente requerido por revistas científicas para la publicación de investigación original con metodología cualitativa de indagación.

A continuación, se describe la tabla COREQ-32 para el estudio cualitativo que involucra este primer avance de tesis.

Dominio 1: Equipo de investigación y reflexividad	
<i>Características personales</i>	
Entrevistador/facilitador	Jean Gajardo
Grados académicos	Licenciado en Ciencias de la Ocupación. Título profesional de Terapeuta Ocupacional. Master en Gerontología Social Candidato a Doctor en Salud Pública
Ocupación	Académico, Profesor Asistente
Género	Hombre
Experiencia y capacitación	Ha participado previamente en investigación cualitativa. Desarrolló su investigación de grado de magister con método cualitativo. Ha dirigido seminarios de título con método cualitativo. En el año 2014 realizó curso de Métodos cualitativos e investigación narrativa en la universidad Karolinska Institutet, Suecia. Es par evaluador de revistas científicas y de congresos relevantes como Alzheimer's Association International Conference® 2016 y 2017.
<i>Relación con los participantes</i>	
Relación establecida	Se realizó vínculo inicial con un familiar de referencia. Con el entrevistado, se estableció por medio de la entrevista. Posterior a la entrevista, se continuó vínculo con algunos participantes para apoyar búsqueda de ayuda y referencia profesional.
Conocimiento del investigador sobre los participantes	Previo a las entrevistas, el investigador recabó información de participantes a través de médico de referencia, y a través de contacto telefónico con familiar de referencia. Se recabó información además por parte de médico tratante derivador.
Características del investigador	Alta capacidad de compromiso, empatía, y preocupación ante la experiencia de los participantes. Capacidad de manejo de situación de entrevista. Formación de pregrado y especialización en ámbito de trastornos cognitivos favorecieron comprensión de problemática, manejo de situación, y brindar apoyo posterior.
Dominio 2: Diseño del estudio	
<i>Marco teórico</i>	
Orientación metodológica y teórica	Análisis de contenido. Hermenéutica interpretativa.
<i>Selección de participantes</i>	
Muestreo	Intencionado. Muestra de difícil acceso. Criterios de inclusión: - Tener 60 años o más de edad

	<ul style="list-style-type: none"> - Presentar el diagnóstico de demencia y/o enfermedad de Alzheimer realizado por un médico, con clínica compatible con etapa de progresión leve. - Que el diagnóstico se haya realizado por el médico durante los últimos 6 meses. - Estar en conocimiento del diagnóstico. <p>Criterios de exclusión:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentar déficit sensorial no compensado, o que impida la comunicación oral y la aplicación de instrumentos de medición. - No tener conciencia de la enfermedad, confirmado por familiar de referencia.
Método de reclutamiento	<p>Referencia desde Servicio de Neurología Hospital el Salvador, Médico Neurólogo especialista en trastornos neurocognitivos. Se estableció procedimiento de reclutamiento:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Los participantes son incluidos a partir de referencia del sistema de salud, específicamente servicios de neurología y geriatría en nivel secundario de atención en salud. 2. El profesional médico realizó la selección primaria de participantes potenciales según los criterios de inclusión. 3. Se elaboró un listado dinámico de potenciales participantes identificados y referidos por el informante primario. Este listado recopila la información proveniente del intermediario primario, que será utilizada por el investigador para el vínculo final con los participantes del estudio. 4. Llamado telefónico de invitación, por parte del investigador. Se otorgó tiempo para negociación familiar. 5. Llamado de confirmación y agenda.
Tamaño de la muestra	22 inicialmente referidos, 11 entrevistados.
No participación	<p>4 = rechazaron participar (2 en la llamada de invitación hecha por el investigador, y 2 en la llamada de confirmación hecha por el investigador el día previo a la fecha acordada para entrevista)</p> <p>4 = No pudo establecerse contacto telefónico</p> <p>3 = Excluidos por anosognosia informada por familiar de referencia</p>

Encuadre

Encuadre, contexto para recolección de datos	<p>Entrevista en lugar seleccionado por participante, en todos los casos fue en el domicilio personal. Las entrevistas tuvieron tres tiempos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Encuadre y rompe-hielo. Participante y familiar. Se describió características de la investigación. Firma de consentimiento informado. Verificación de elementos ambientales para facilitar desempeño (dispositivos de audición y visión, elegir un lugar silencioso y tranquilo, mesa para contacto visual). Conocer historia del diagnóstico, validada por familiar. 2) Vivir con Alzheimer. Solo participante. Tuvo por finalidad conocer la percepción del participante sobre el vivir con Alzheimer, explorando elementos intrínsecos de autoestigma en su experiencia. Uso de preguntas abiertas para evitar cooperación del participante. <i>Ej, ¿Ha cambiado su relación con sus amigos desde que sabe que tiene Alzheimer?</i> 3) Cierre y consejería. Participante y familiar. Verificación de estado emocional del participante. Verificación de dudas del participante y
--	--

	familiar. Entrega de librito educativo sobre la condición de salud con recomendaciones para una mayor adaptación al diagnóstico.
Presencia de no participantes	Las 11 entrevistas contaron con la presencia inicial de familiar de referencia quien colaboró en la reconstrucción de la historia diagnóstica y actuó como testigo de fe en la firma de consentimiento. En 2 entrevistas el familiar de referencia, a solicitud del participante, se mantuvo presente a lo largo de todo el encuentro.
Descripción de la muestra	11 personas, 5 mujeres y 6 hombres, promedio de edad 70 años (64-82). Promedio de 11 meses transcurridos desde el diagnóstico (1-36 meses). 10 tenían el diagnóstico de Alzheimer en etapa Leve, uno de Alzheimer en etapa Leve-Moderada. Todos residían en la ciudad de Santiago, Región Metropolitana.

Recolección de datos

Guion de entrevista	<p>Datos demográficos (fecha de nacimiento, diagnóstico, tiempo desde el diagnóstico, familia y red, medicamentos, actual y pasada historia de ocupaciones e intereses). Confirmado con familiar de referencia.</p> <p>Por favor cuénteme sobre el diagnóstico que le dijo la doctora ¿Qué le dijo exactamente? ¿Cómo se lo dijo? ¿Cuándo y cómo se dio cuenta usted? ¿Cuándo le dijo que usted tenía Alzheimer? Por favor cuénteme qué sabe usted sobre el Alzheimer y la demencia ¿Qué es el Alzheimer? ¿Qué es la demencia? ¿Son el Alzheimer y la demencia lo mismo, o no? ¿Tiene que el Alzheimer y la demencia con la vejez?</p> <p>Por favor conversemos sobre su vida ahora que usted sabe que tiene Alzheimer ¿Qué pensó cuando la doctora le dijo? ¿Cómo se sintió y se siente ahora? ¿Qué es lo más difícil o lo que menos le gusta de tener Alzheimer? ¿Hay algo bueno que usted saque de tener Alzheimer? ¿Cómo ha cambiado su vida desde que sabe? ¿Sigue haciendo las mismas cosas que antes? ¿Ha cambiado la relación con su familia o amigos?</p> <p>Cuénteme si usted ha compartido el diagnóstico con otras personas ¿Su familia sabe? ¿Sus amigos saben? ¿En su trabajo saben? ¿Por qué prefiere no contarles?</p>
Repetición de entrevistas	No
Grabación en audio o video	Sí, audio
Notas de campo	Sí
Duración	8 horas, promedio 44 minutos, 22 – 66 minutos
Saturación de datos	Sí

Devolución de transcripciones	A algunos participantes.
-------------------------------	--------------------------

Dominio 3: Análisis y hallazgos	
--	--

<i>Análisis de datos</i>	
--------------------------	--

Número de codificadores	59 iniciales, 28 finales, 26 temas preliminares, 9 sub-temas
Descripciones del árbol de códigos	Sí
Derivación de los temas	Sí
Software	NVivo 11 Pro
Chequeo por parte de participantes	No

<i>Reporte</i>	
----------------	--

Presenta citas textuales	Sí, en forma de diálogos y de citas individuales
Datos y hallazgos consistentes	La derivación es consistente. Se verificó la existencia de códigos opuestos o contrastantes.
Claridad de temas principales	Sí, son acotados y coherentes, definidos con base teórica
Claridad de temas secundarios	Sí, son acotados y coherentes, definidos con base teórica

Anexo 3. Material de para consejería de participantes y familiar de referencia

El siguiente material fue preparado por el investigador con el propósito de apoyar la consejería que acompañó el cierre de las entrevistas realizadas. La consejería involucró educación sobre la condición de salud a los participantes y su familiar de referencia, entre otros temas.

“El doctor me dijo que tengo Alzheimer”

Consejos para una mejor adaptación al diagnóstico

Luego de recibir el diagnóstico de Alzheimer, demencia o trastorno cognitivo de algún tipo, es probable que usted tenga muchos sentimientos encontrados.

Este informativo busca entregarle información que puede ayudarle a comprender de mejor forma el proceso de adaptación a un diagnóstico de Alzheimer o demencia.

¿Qué es la demencia, el Alzheimer y los trastornos cognitivos?

La palabra “demencia”, es un concepto médico que hace referencia a un conjunto de diversas enfermedades que tienen algunas cosas en común, como las siguientes:

- Alteran las funciones del cerebro, como la memoria, la orientación, la comprensión, el cálculo y el lenguaje (las que se denominan también funciones cognitivas).
- También pueden involucrar alteraciones en el control de las emociones, del comportamiento social o de la motivación.
- Son crónicas, es decir, que acompañarán a la persona el resto de su vida.
- Usualmente también son de carácter progresivo, es decir, que las alteraciones van avanzando con el paso del tiempo.
- Alteran la capacidad de la persona para hacer las actividades que solía hacer antes de presentar los síntomas.

La demencia también recibe el nombre de trastorno neurocognitivo mayor, y suele usarse como sinónimo de enfermedad de Alzheimer.

La demencia o trastorno neurocognitivo mayor, tiene diversas causas, entre las cuales la enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente.

Hay otras causas, tales como la enfermedad de Parkinson, el Accidente Cerebro Vascular, entre otras.

¿Qué puedo sentir luego del diagnóstico?

Para muchas personas, el recibir el diagnóstico de Alzheimer significa un importante quiebre en la vida. Existe mucho desconocimiento sobre la demencia y el Alzheimer, lo que genera muchas ideas negativas y temor.

Si usted recibió el diagnóstico, esas ideas negativas pueden aparecer y hacer que usted tenga sentimientos negativos, de temor y de vergüenza hacia usted mismo(a).

Es posible que sienta rabia, tristeza, preocupación, culpabilidad, frustración o quiera estar solo(a). Estos sentimientos pueden ser normales dentro del proceso de adaptación al diagnóstico.

Durante este proceso de adaptación, hay muchas cosas que usted puede hacer para seguir disfrutando su vida y ajustarse de mejor forma a vivir con Alzheimer.

Por sobre todo, es importante que usted sepa que los cambios pueden no ocurrir rápido, y que usted necesite tiempo para adaptarse, retomar sus actividades y estilo de vida, o por qué no, rehacer su vida con nuevas actividades y nuevas formas de hacer las cosas.

¿Qué significa tener demencia o Alzheimer leve, moderado o avanzado?

La clasificación leve (o inicial), moderado o avanzado, es una forma de diferenciar los estados de avance de las alteraciones en las funciones cognitivas y también las capacidades de la persona para hacer actividades.

Usualmente, mientras más avanzada esté la condición, la persona tendrá menor conciencia de la enfermedad, y requerirá más apoyo y ayuda por parte de sus familiares.

Si yo tengo el diagnóstico, ¿significa que ya no soy capaz de hacer nada?

El diagnóstico de demencia, trastorno neurocognitivo mayor, o Alzheimer, no es un sinónimo de incapacidad absoluta. Sin duda, usted va a darse cuenta que algunas actividades, o algunos días, comenzarán a resultar más difíciles o no sentirá la seguridad que tenía antes.

Por esto, es muy importante que junto a su familia, su médico, u otro profesional que pueda ayudarle (como Psicólogo y Terapeuta Ocupacional), usted logre evaluar de sus propias capacidades, ya que éstas dependen de cada persona.

El diagnóstico no significa necesariamente que usted debe dejar de hacer todas las cosas que hacía antes.

Lo importante es que usted y su familia tengan claro qué actividades implican algún riesgo, y vean formas de reducir este riesgo.

Este suele ser uno de los momentos más difíciles en la adaptación al nuevo diagnóstico, pero significa un gran avance en su seguridad, calidad de vida y autonomía.

Algunos consejos para comenzar

A continuación, le mostramos una lista de consejos que pueden ayudarle. Léalos con atención. Vea cuáles podrían servirles e intente probar aquéllos.

Para ayudarle en esto, usted puede marcar los consejos que usted crea que pueden ser útiles.

	¿Podría servirme?		
	Sí	No	No sé
<p>Consejo 1: Identifique las habilidades y actividades que usted siente que puede realizar bien, y también aquéllas en las que siente que necesite ayuda o en las que no sienta seguridad.</p>			
<p>Consejo 2: Busque momentos de risa y humor. No se “tire al tarro de la basura”. Fortalezca su autoconfianza, dado que es muy posible que usted sienta que haya perdido esta confianza en usted mismo(a). Para esto, le será muy útil tener claridad de qué cosas usted puede hacer aún.</p>			
<p>Consejo 3: Sea sincero(a) sobre cómo se siente con el nuevo diagnóstico. Si cuenta con familiares, amigos, o personas de su confianza, converse con ellos(as) sobre esos sentimientos. Quienes le rodean pueden no tener mucha claridad de cómo preguntarle cómo se siente, por lo que usted puede tomar el primer paso.</p>			
<p>Consejo 4: Si ha decidido contar su diagnóstico a personas de su confianza, trate de manejar la vergüenza que pueda sentir en las situaciones en que necesite que le repitan o expliquen cosas. Ellos sentirán que pueden ayudarle. No sienta vergüenza de pedir ayuda.</p>			
<p>Consejo 5: Practique la paciencia con usted mismo(a). No trate de apurarse, ni tratar de demostrarse a sí mismo(a) o los demás que sus capacidades siguen igual que antes. Esto puede frustrarle. Mejor, use más tiempo si lo necesita, concéntrese en lo que está haciendo, y modifique el ambiente de su casa con todas las ayudas que le hagan la vida más fácil y segura.</p>			

<p>Consejo 6: Haga las actividades que le son más difíciles en los momentos del día en los que se sienta bien, o cuando pueda contar con la presencia de otros, en caso de necesitar ayuda.</p>			
<p>Consejo 7: Reconozca los ambientes que le hacen bien. Si usted siente que no se está cómodo(a) en espacios muy ruidosos y desordenados, no sienta temor a evitarlos o estar por menos tiempo. Por ejemplo: un cumpleaños, encuentros familiares, calle, transporte público. Estos ambientes pueden generar ansiedad y confusión.</p>			
<p>Consejo 8: Cuando sienta frustración porque las cosas no le están funcionando como quiere, no se culpe a usted mismo(a), piense que esto se debe a la enfermedad.</p>			
<p>Consejo 9: ¡Busque y haga actividades que le gusten! Idealmente actividades en las que usted sienta que sus capacidades le permiten desarrollarlas de buena forma.</p>			
<p>Consejo 10: A algunas personas les sirve escribir, o grabar mensajes de voz, de las cosas que quieren hacer durante el día o la semana. Observe lo que escribió, para que note lo que ha podido o no hacer.</p>			
<p>Consejo 11: Si va a salir solo(a) de su casa, lleve siempre su "carta bajo la manga", que contenga su nombre y el nombre y teléfono de alguna persona de su confianza a quien poder llamar.</p>			
<p>Consejo 12: Haga rutinas de actividades que se repitan durante la semana. Por ejemplo: salir a tomar un helado los miércoles en la tarde, gimnasia los lunes, miércoles y viernes. La organización de las actividades en el tiempo,</p>			

<p>permiten que el cerebro “ahorre” energía y pueda usarla para otras cosas.</p>			
<p>Consejo 13: Arme su propio “Rincón personal”. Por ejemplo, su velador, o una mesa pequeña en algún lugar visible y frecuente. Deje en él cosas importantes para usted, como su billetera, llaves de la casa, lentes. Acostúmbrese a dejarlas ahí siempre.</p>			
<p>Consejo 14: Haga una lista visible y grande de los números de teléfono que son importantes (incluyendo números de emergencia), y déjela cerca del teléfono que usa con más frecuencia.</p>			
<p>Consejo 15: Si toma medicamentos, verifique junto a su familia si se siente capaz de administrarlos usted mismo(a). Si no, busque apoyo en un familiar, o utilice tecnología que le recuerde (por ejemplo, alarmas diarias de reloj o celulares), o use pastilleros de preparación semanal.</p> <p>Es muy importante para la salud de su cerebro que mantenga los tratamientos médicos que tenía antes del diagnóstico, sin modificar las indicaciones.</p>			
<p>Consejo 16: Cuide su vida social y su conexión con lo que sucede en el mundo. Lea diarios, revistas, navegue por internet. Su salud emocional y física es muy importante en cómo se va adaptando a su diagnóstico y en la progresión que éste pueda tener.</p>			

Estos consejos son solo algunos de muchos que pueden existir.

El Alzheimer afecta a las personas de maneras diferentes según cada cual, por lo que cada persona desarrollará sus propias formas de adaptarse a la vida diaria y a los cambios van ocurriendo.

Material desarrollado en el marco de investigación doctoral "Autoestigma en personas mayores con demencia en etapa leve: Aproximación al fenómeno en población chilena", autor Jean Gajardo Jauregui; y con referencia del informativo "I have dementia", de Alzheimer's Society.