

DESARROLLO DE UN CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DEL AUTOESTIGMA EN PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN ETAPA INICIAL

DEVELOPMENT OF A QUESTIONNAIRE TO ASSESS SELF-STIGMA IN PEOPLE WITH EARLY-STAGE DEMENTIA RELATED TO ALZHEIMER'S DISEASE

Jean Gajardo

Terapeuta Ocupacional

Doctor en Salud Pública

Escuela de Enfermería, Facultad de Ciencias para el Cuidado de la Salud, Universidad San Sebastián. Instituto Milenio MICARE, Santiago, Chile

jean.gajardo@uss.cl

<https://orcid.org/0000-0002-5699-0862>

Rubén Alvarado

Médico Psiquiatra

Doctor en Psiquiatría y Cuidados Comunitarios

Escuela de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

ruben.alvarado@uv.cl

<https://orcid.org/0000-0002-8091-0324>

Andrea Slachevsky

Médico Neurólogo

Doctora en Neurociencia

Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

Hospital del Salvador y Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile

andrea.slachevsky@uchile.cl

<https://orcid.org/0000-0001-6285-3189>

Artículo recibido el 23 de abril de 2024. Aceptado en versión corregida el 26 de octubre de 2024.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. En salud, el autoestigma es un tipo de estigma en que el paciente internaliza la percepción negativa de su condición, afectando su bienestar y restringiendo la búsqueda de cuidados. La demencia es un problema de salud estigmatizado. El autoestigma en demencia ha recibido limitada atención y los instrumentos disponibles para su evaluación no se ajustan a este problema de salud. **OBJETIVO.** Desarrollar un cuestionario para la

evaluación de autoestigma en personas con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer en etapa inicial. **METODOLOGÍA.** Estudio mixto de desarrollo con dos fases. Primero, se realizó un estudio cualitativo con entrevistas a once personas con el diagnóstico de Alzheimer en etapa leve, produciendo información sobre manifestaciones del autoestigma. Considerando esta información, se realizó la abstracción conceptual y operacional para dimensiones e ítems. Mediante consulta a expertos (n:3) y a personas con demencia en etapa leve (n:3) se evaluó la validez aparente y de contenido de las dimensiones y sus ítems, y se indagó en consideraciones para aceptabilidad y utilidad. **RESULTADOS.** Se generó una primera versión del cuestionario para evaluar manifestaciones cognitivas y conductuales-afectivas del autoestigma en demencia, compuesto de cuatro dimensiones y 22 ítems medibles a través de escala de Likert en cuatro niveles. **CONCLUSIÓN.** Se presenta el cuestionario y consideraciones para su utilización. Próximos estudios debiesen examinar en la validez de criterio mediante evaluación psicométrica. Disponer de una evaluación del autoestigma es relevante en la detección de necesidades de las personas con demencia y la elaboración de planes de cuidado integral.

Palabras clave: Demencia, enfermedad de Alzheimer, estigma social, cuestionario, análisis cualitativo

ABSTRACT

INTRODUCTION. In health care, self-stigma is a type of stigma characterized by patients' internalization of negative perceptions of their condition, affecting their well-being and restricting their search for care. Dementia is a stigmatized condition. Self-stigma in dementia has received limited attention and the available self-stigma assessment scales don't consider the patient's condition. **OBJECTIVE.** To develop a questionnaire for the assessment of self-stigma in people with the diagnosis of early-stage dementia of the Alzheimer's type. **METHODS.** Mixed development study with two phases. To describe manifestations of self-stigma, a qualitative study was first conducted through interviews with eleven individuals who received the diagnosis of early-stage dementia of the Alzheimer type. Using this information, along with conceptual abstraction and operationalization, theoretical dimensions and items were later developed. Apparent and content validity of dimensions and items were examined through consultation with experts (n:3) and people with early-stage dementia (n:3). Suggestions on acceptability and utility were also collected. **RESULTS.** A first version of the questionnaire was developed to evaluate cognitive and behavioral-affective manifestations of self-stigma in dementia. It was composed of four dimensions and 22 items measured through a four-level Likert scale. **CONCLUSION.** The questionnaire and suggestions for use are presented. Further studies should examine construct validity through psychometric evaluation. A questionnaire to evaluate self-stigma contributes to identifying the needs of people with dementia and the development of comprehensive care plans.

Keywords: Dementia, Alzheimer's disease, social stigma, questionnaire, qualitative analysis.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.3.3.1081-1099

INTRODUCCIÓN

La demencia es una condición de carácter progresiva caracterizada por déficit cognitivo, alteraciones conductuales, y pérdida de la capacidad funcional, que lleva eventualmente al fallecimiento ⁽¹⁾. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más frecuente de demencia ⁽²⁾. Las demencias y trastornos cognitivos son un problema de salud pública prioritario ⁽³⁾ estimándose que cerca de 200 mil personas en Chile tienen 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 ^(4,5). Además, esta condición no sólo tiene implicancias clínicas, reconociéndose, también, factores culturales que influyen la experiencia de las personas con la enfermedad y, de forma relevante, la configuración y entrega de cuidados ^(6,7). Luego, la demencia es reconocida como una condición de salud altamente estigmatizada ⁽⁸⁾.

El estigma hacia la enfermedad mental fue descrito primeramente por Goffman, quien lo describió, de modo general, como una experiencia individual compleja de interacción entre la persona y su ambiente que influye negativamente la identidad de personal ⁽⁹⁾. Esta noción posibilitó el desarrollo conceptual para la comprensión, evaluación, e intervención del estigma hacia la enfermedad mental. Link y colegas propusieron la teoría del etiquetamiento planteando que los atributos de las personas se comportan como etiquetas adheridas a la identidad generándose así estigmatización ⁽¹⁰⁾. En

continuidad, Corrigan planteó que el estigma es un fenómeno relacional compuesto de dos elementos centrales: estigma público y autoestigma ^(11,12). 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 él o ella ^(12,13). Basándose en dicho planteamiento interrelacional entre estigma público y autoestigma, Livingstone y Boyd ⁽¹⁴⁾ 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. Según Corrigan, dicha internalización del estigma se genera en un ciclo iterativo que involucra una dimensión cognitiva y una dimensión conductual, produciendo manifestaciones del autoestigma en dos niveles: cognitivo, y conductual-afectivo ^(15,16).

Existe un creciente interés por el fenómeno del estigma hacia la demencia, debido a sus múltiples implicancias para la salud pública y la generación de planes de atención y cuidados. La literatura sobre estigma y demencia abarca estigma público, con escasa información el estigma internalizado o autoestigma ^(6,17), el cual adquiere relevancia por su influencia en el

proceso diagnóstico y en la identificación de necesidades de las personas con demencia y sus familias que permitan plantear cuidados pertinentes y centrados en la persona⁽¹⁸⁾. La limitada información existente sobre experiencias postdiagnósticas en demencia reporta que la comunicación del diagnóstico puede generar efectos negativos como aislamiento social, temor a compartir el diagnóstico y establecer relaciones sociales, entre otras, atribuibles a la internalización del estigma^(19,20). Particularmente para los pacientes en etapa inicial de progresión de la demencia, conocer su diagnóstico implica un proceso de adaptación y despliegue de estrategias para el cuidado que usualmente no son efectivas, alteran la calidad de vida y limitan el acceso a apoyo social y de cuidados que permitan modular la carga de la enfermedad⁽²¹⁻²⁴⁾, siendo el autoestigma un elemento implicado en esta desadaptación. Actualmente no se dispone de un instrumento específicamente diseñado o ajustado para evaluar el 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⁽²⁵⁾. 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, que corresponde a la escala *Internalized Stigma of Mental Illness Scale (ISMI)*⁽²⁶⁾,

el cual, no obstante, incluye sub-escalas que responden de mejor forma a otros constructos de estigma personal (como estigma experimentado, o anticipado), y cuyo modelo teórico proviene de población con enfermedad mental grave como esquizofrenia o trastorno bipolar, y otras condiciones médicas fuera de salud mental⁽¹⁵⁾, por lo que, no se ajusta a la experiencia de estigma de una condición particular como la demencia. Al respecto, se ha referido que los instrumentos para evaluación de autoestigma elaborados en el área de salud mental no se ajustan, por defecto, a personas con demencia, por lo que se requiere mayor desarrollo conceptual específico a la demencia y posterior análisis psicométrico⁽²⁷⁾, relevando, también, la necesidad de producir información con pertinencia contextual a las personas con demencia, dado que el estigma es un fenómeno, en esencia, idiosincrático^(17,28,29).

A partir de lo anterior, este trabajo buscó desarrollar un cuestionario para la evaluación del autoestigma en personas que han recibido el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, y que se encuentran en etapa inicial del deterioro, siendo una experiencia novedosa en el contexto local, dado que incorpora como informantes primarios a las personas con demencia, en un escenario de escaso acceso a dichas experiencias y limitada participación de personas con trastornos cognitivos en investigación científica^(21,30). La demencia tipo Alzheimer en etapa leve corresponde a una definición de carácter clínico que se utiliza 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 y cuidados que la persona con demencia pueda requerir. La escala de evaluación *Clinical Dementia Rating* clasifica la demencia leve en su categoría número 1, caracterizándola por una pérdida de memoria moderada, especialmente para los eventos recientes, que interfiere con las actividades diarias complejas. En esta etapa la persona presenta dificultades moderadas para resolver problemas complejos y para funcionar de manera independiente en los eventos de la comunidad u otras actividades de alta complejidad, con capacidad disminuida para viajes, finanzas, pero frecuentemente sin alteración en la orientación en tiempo y persona, el reconocimiento de personas y familiares, y la capacidad de desplazarse a lugares familiares. En la etapa leve de la demencia se presenta déficit cognitivo que interfiere 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.

Se presenta el cuestionario con consideraciones para su aplicación, proyectando además su utilidad. Chile actualmente posee un Plan Nacional de demencia y la Garantía Explícita en Salud número 85 de Alzheimer y otras demencias, lo cual articula la atención de personas con demencia y sus familias tanto en atención primaria como de especialidad, con el desafío transversal del diagnóstico oportuno y brindar

tratamiento mediante planes de cuidado integral (PCI) ⁽⁵⁾.

METODOLOGÍA

Diseño mixto de desarrollo, en el que los hallazgos de un estudio cualitativo son usados para desarrollar preguntas o ítems para un estudio cuantitativo o un instrumento, desarrollar o modificar un marco conceptual, entre otros ⁽³¹⁾. La primera fase incluyó un estudio con metodología cualitativa con el objetivo de describir manifestaciones del autoestigma en personas con demencia en etapa leve y generar ítems para un cuestionario. En la segunda fase, se construyó el cuestionario y se realizó evaluación de validez aparente y de contenido, y se exploró consideraciones para su utilidad y aceptabilidad.

a) Estudio cualitativo

Utilizando el modelo teórico de Corrigan (2016) sobre dimensiones cognitivas y conductuales-afectivas del autoestigma, se buscó describir manifestaciones del autoestigma en personas con demencia en etapa inicial. Se realizó un estudio cualitativo, con un muestreo intencionado de 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 inclusión fueron: tener diagnóstico de demencia o enfermedad de Alzheimer en etapa leve de progresión, haber sido informadas del diagnóstico, y presentar conciencia de la enfermedad (corroborada mediante el examen neurológico).

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 de Elo & Kyngäs⁽³²⁾.

b) Construcción del cuestionario, análisis 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⁽³³⁾. Debido a que este trabajo tuvo por objetivo desarrollar un nuevo cuestionario de evaluación, se consideró sugerencias de Trochim^(34,35), quien plantea que la validez puede subdividirse en dos categorías: validez de traducción y validez de criterio. 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 concepto, 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, generando, luego, reactivos o ítems para dicho modelo teórico. Los reactivos o 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. Luego, se realizó dos sesiones de trabajo con consulta a tres expertos/as vinculados/as 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 cualitativo principal, focalizando en el modelo teórico de base y las dimensiones producidas. Asimismo, el investigador presentó un conjunto de reactivos para consultar por su pertinencia según juicio experto. A partir de esta consulta, se produjo una primera versión del cuestionario, con un total de 28 ítems.

Luego, se realizó la aplicación del cuestionario de 28 ítems a tres personas con diagnóstico de demencia o Alzheimer en etapa leve provenientes de la muestra inicial del estudio cualitativo. 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 por experiencia ⁽³⁶⁾. 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 del estudio cualitativo central, 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 ⁽³³⁾. 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 en 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, manteniendo aquellos con un puntaje mínimo de 3 (Sugiero mantener con modificación).

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 informado por escrito, y el proceso de reclutamiento utilizó siempre un referente familiar de la persona con demencia, quien

actuó como puente previo a la firma de consentimiento por parte de la persona, 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 ambas fases del estudio. Se proporcionó un libretto informativo con sugerencias para una mejor adaptación a vivir con Alzheimer.

De acuerdo con la declaración de Helsinki ⁽³⁷⁾ y la Ley 20120 ⁽³⁸⁾ la aprobación ética para este estudio fue otorgada por el Comité de Ética en Investigación Humana de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

RESULTADOS

a) Estudio cualitativo

11 personas fueron entrevistadas (5 mujeres y 6 hombres), con un promedio de edad de 70 años (64-82 años). 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. 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. De un total inicial de 22 posibles participantes referidos, cuatro rechazaron participar, cuatro no pudieron ser contactadas luego de la referencia de neuróloga, y tres no

cumplían con el criterio de conciencia de enfermedad.

Tabla 1. *Características sociodemográficas de participantes.*

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

EA: Enfermedad de Alzheimer

M: Mujer

H: Hombre

Fueron producidos 25 códigos o nodos, los que se agruparon en temas preliminares, y luego condensados en cuatro sub-temas que informaron de

manifestaciones cognitivas y conductuales-afectivas del autoestigma en el grupo estudiado (Tabla 2).

Tabla 2. *Temas, subtemas, y temas preliminares producidos por análisis de contenido.*

Tema	Sub-tema	Temas preliminares
Manifestaciones del autoestigma	1. Autodevaluación	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
	3. Emociones negativas	5. Pena 6. Temor

4. Autorrestricción de participación
7. Dolor
8. Dudar de las capacidades propias
9. Vergüenza de los resultados en actividades
10. Aislarse de los demás

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

A partir de la información producida en el estudio cualitativo, se procedió a construir un modelo teórico de descripción de manifestaciones cognitivas y conductual-afectivas del autoestigma en personas con demencia en etapa leve, que incluyó cuatro dimensiones de manifestaciones: 1) Autodevaluación, 2) Culpabilización, 3) Emociones negativas, y 4) Autorrestricción de participación.

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 en la primera fase.

Dichos ítems fueron sometidos a evaluación de criterio por parte de tres expertos en el ámbito de demencias,

resultando en 28 reactivos iniciales. Posteriormente, dichos ítems fueron evaluados por tres personas con Alzheimer en etapa leve, quienes asignaron puntaje a cada ítem (Sugiero mantener=2, Sugiero mantener con modificación=1, Sugiero eliminar=0), respectivamente, a partir de su comprensibilidad y aceptabilidad en 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, manteniendo aquellos con un puntaje mínimo de 3, indicando que las tres personas con Alzheimer sugirieron mantener el ítem pero modificarlo.

La Tabla 3 muestra las puntuaciones otorgadas por las personas a cada ítem, junto con la sumatoria de estos para cada uno. Se muestran los ítems en orden de puntaje decreciente, refiriendo además la dimensión conceptual correspondiente.

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

Dimensión	Reactivo	S1	S2	S3	Total*
D1 Autodevaluación	Me siento inferior a las personas que no tienen Alzheimer	2	2	2	6
D1 Autodevaluación	Me siento inferior a los demás por mis problemas de memoria	2	2	2	6
D1 Autodevaluación	Los demás se van a alejar de mí si saben que tengo Alzheimer	2	2	2	6
D1 Autodevaluación	Tengo miedo de la reacción de los demás si saben que tengo Alzheimer	2	2	2	6

Desarrollo de un cuestionario para la evaluación del autoestigma en personas...

D1 Autodevaluación	Tengo miedo de que los demás sepan que tengo Alzheimer	2	2	2	6
D2 Culpabilización	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
D3 Emociones negativas	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
D4 Autorrestricción de participación	Tener Alzheimer me hace dudar de mis propias capacidades	2	2	2	6
D4 Autorrestricción de participación	Me siento inseguro(a) de mis capacidades	2	2	2	6
D4 Autorrestricción de participación	Me da vergüenza equivocarme en las actividades que hago	2	2	2	6
D4 Autorrestricción de participación	Me he alejado de los demás porque tengo Alzheimer	2	2	2	6
D4 Autorrestricción de participación	Prefiero estar solo/a porque tengo Alzheimer	2	2	2	6
D1 Autodevaluación	Los demás me van a tratar mal si saben que tengo Alzheimer	2	1	2	5
D1 Autodevaluación	Me siento inferior a los demás por tener Alzheimer	2	1	1	4
D4 Autorrestricción de participación	Dudo de mis propias capacidades porque tengo Alzheimer	2	1	1	4
D4 Autorrestricción de participación	El Alzheimer me hace dudar de lo que soy capaz de hacer	2	1	1	4
D3 Emociones negativas	Me da pena mi situación actual	1	1	1	3
D1 Autodevaluación	Me siento tan bien como cualquier persona de mi edad	1	1	0	2
D1 Autodevaluación	Mis problemas de memoria no me hacen distinto de los demás	1	1	0	2
D2 Culpabilización	Soy una carga para los demás	0	1	1	2

D4 Autorrestricción de participación	Me siento dudoso(a) de lo que soy capaz de hacer	0	1	1	2
D1 Autodevaluación	No me siento distinto(a) los demás por mis problemas de memoria	0	0	1	1
D4 Autorrestricción de participación	No quiero estar con otros porque tengo Alzheimer	0	1	0	1

S: Sujeto (persona con Alzheimer)

(*) Suma de S1+S2+S3

Los puntajes fueron utilizados como referencia para definir la retención de ítems 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.

A partir de la evaluación no estructurada, las personas con demencia indicaron las siguientes sugerencias para el cuestionario:

- Acortar enunciados para facilitar su seguimiento atencional y su comprensión.

- Eliminar ítems con redacción en negativo o invertir la afirmación a positivo.

- Invertir el orden en que se presentaron los cuatro niveles de Likert, iniciando con el de más alto acuerdo hacia el de menor acuerdo.

Finalmente, fueron definidos los ítems retenidos para el cuestionario, con

un total de 22, correspondientes a cuatro dimensiones (Tabla 4).

El cuestionario final se presenta como anexo. El puntaje máximo posible de este cuestionario es 88 puntos, y el mínimo 22. Un mayor puntaje indicaría una mayor internalización del estigma sobre la demencia.

Se sugiere que este cuestionario sea aplicado por un tercero (encuesta), tal como fue realizado en la fase de consulta a las personas con Alzheimer. La aplicación por un tercero reduce la posibilidad de sesgo de respuesta debido al déficit cognitivo leve de las personas con Alzheimer, y reduce la tensión por la demanda cognitiva que puede generar.

En coherencia con las características de las personas con Alzheimer que conformaron el estudio cualitativo de origen, este cuestionario debiese aplicarse luego de 1 mes de conocido su diagnóstico, y con un máximo de 12 meses posteriores.

Tabla 4. *Ítems retenidos luego de consulta, según dimensión.*

Dimensión	Reactivos
Autodevaluación (D1)	1. Me siento inferior a las personas que no tienen Alzheimer 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
Culpabilización (D2)	8. Me siento culpable por ser una carga para los demás 9. Me siento culpable por tener Alzheimer
Emociones negativas (D3)	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
Autorrestricción de participación (D4)	16. Tener Alzheimer me hace dudar de mis propias capacidades 17. Me siento inseguro 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

DISCUSIÓN

Este manuscrito describe el desarrollo de un cuestionario para evaluación del autoestigma en personas con el diagnóstico de Alzheimer en etapa inicial. Los procesos de desarrollo de instrumentos de evaluación, como tal, son procesos no uniformes y existen múltiples sugerencias para su ejecución. 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 de diagnóstico junto con la exploración de las manifestaciones de autoestigma en la población objetivo, con el propósito de potenciar la validez de constructo, interpretabilidad, y utilidad del instrumento generado ^(23,39).

Las experiencias de las personas con Alzheimer, en efecto, dan cuenta de un proceso de adaptación al diagnóstico que se ve influenciado por la internalización de estigma, que se relaciona con la generación de estrategias de autocuidado en salud no efectivas.

El proceso de validación llevado a cabo representa una etapa inicial en el desarrollo de este cuestionario. Por ende, es necesario proceder con estudios que permitan confirmar la validez de contenido entre los ítems, así como también evaluar psicométricamente la validez de criterio, mediante su aplicación en una muestra de mayor tamaño y contrastar con otras mediciones. Por ejemplo, se ha señalado que, en otras enfermedades mentales, el autoestigma tiene correlación con síntomas depresivos y ansiosos ^(40,41). Luego, 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-reativos 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. Considerando dichas limitaciones, disponer de una evaluación del autoestigma que proviene de la caracterización del fenómeno desde las experiencias de las personas con demencia mismas, aporta en su pertinencia y utilidad.

El cuestionario propuesto está diseñado para ser administrado por un tercero (entrevista), tal como fue realizado en la fase de consulta a las personas con Alzheimer. La aplicación de un tercero reduce la posibilidad de sesgo de respuesta debido al déficit cognitivo leve de las personas con Alzheimer, y reduce la tensión por la demanda cognitiva que

puede generar. También, esto permite al evaluador generar un encuadre respetuoso y privado para una consulta que puede resultar emotiva o tensa para la persona con Alzheimer, y disponer así de la contención y apoyos inmediatos. En APS, progresivamente se conforman los equipos de Programa de atención integral para el abordaje de las demencias, que puede incluir Médico(a), Psicólogo(a), Terapeuta Ocupacional, Trabajador(a) Social, Enfermero(a), entre otros. Este cuestionario no requiere una capacitación específica y puede ser aplicado indistintamente por una/a profesional o técnico, manteniendo las consideraciones previamente referidas para un óptimo encuadre. En coherencia con las características de las personas con Alzheimer que conformaron el estudio cualitativo de origen, este cuestionario debiese aplicarse luego de 1 mes de conocido su diagnóstico, y con un máximo de 12 meses posteriores, idealmente en instancias de seguimiento luego de la comunicación diagnóstica.

Dado que no existe un tratamiento curativo o ralentizador del deterioro global asociado a la demencia, su manejo se centra en la generación de planes de cuidado integral que permitan a la persona y su entorno vivir con la mejor calidad de vida posible a pesar de tener demencia y en el contexto de los déficits presentes, reduciendo riesgos y protegiendo la salud del cuidador ^(42,43). Por ende, en la detección de necesidades de cuidado, y en especial en los cuidados postdiagnóstico, la valoración del autoestigma puede ser una herramienta pertinente y útil, permitiendo a los equipos de salud

disponer con otra dimensión de evaluación para elaborar los planes de cuidado de las personas con demencia y sus familias.

CONCLUSIÓN

El autoestigma es un fenómeno con implicancias relevantes en el diagnóstico y la planificación de cuidados dirigidos a personas con demencia y su entorno de apoyo. Su consideración en la evaluación integral puede contribuir en la identificación de necesidades de cuidado y apoyo. Se presenta un cuestionario de evaluación del autoestigma, para ser considerado por equipos de atención. Además, posibilita la investigación dando continuidad a su evaluación psicométrica o a la descripción del autoestigma con personas con demencia en otros contextos.

AGRADECIMIENTOS

Financiamiento

Este trabajo fue apoyado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo ANID, FONDAP 15150012, FONDECYT REGULAR #1231839, MILENIO ICS2019_024.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Alzheimer's Association. 2021 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*. 2021;17(3):327–406. <https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.12328>
- (2) 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. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2787842/>

- (3) OECD. Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia, OECD Health Public Studies. Paris: OECD Publishing; 2018. <https://www.oecd.org/publications/care-needed-9789264085107-en.htm>
- (4) Fuentes P, Albala C. An update on aging and dementia in Chile. *Dement Neuropsychol*. 2014;8(4):2–5. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29213920/>
- (5) Ministerio de Salud. Plan Nacional de Demencia. 2017. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- (6) Nguyen T, Li X. Understanding public stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*. 2020;19(2):148–81. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31920117/>
- (7) Chapman D. Hope and stigma in early-stage dementia. The University of Hull; 2011. <https://hull-repository.worktribe.com/output/4211734/hope-and-stigma-in-early-stage-dementia>
- (8) Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia. 2012.

- <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- (9) Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall; 1963.
- (10) 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. <https://psycnet.apa.org/record/1989-40133-001>
- (11) Corrigan PW, Fong MWM. Competing perspectives on erasing the stigma of illness: What says the dodo bird? *Soc Sci Med*. 2014;103:110–7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23787069/>
- (12) Corrigan PW, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*. 2005 Sep;11(3):179–90. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0962184905000053>
- (13) Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The Self-Stigma of Mental Illness: Implications for Self-Esteem and Self-Efficacy. *J Soc Clin Psychol*. 2006 Oct;25(8):875–84. <https://psycnet.apa.org/record/2006-21244-005>
- (14) 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*. 2010 Dec;71(12):2150–61. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953610006945>
- (15) 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. <https://research.vu.nl/files/3066705/278113.pdf>
- (16) Corrigan PW. Lessons learned from unintended consequences about erasing the stigma of mental illness. *World Psychiatry*. 2016;15(1):67–73. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26833611/>
- (17) 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. <https://psycnet.apa.org/record/2013-25091-012>
- (18) Gitlin LN, Maslow K. National Research Summit on Care, Services, and Supports for Persons with Dementia and Their Caregivers. Report to the National Advisory Council on Alzheimer’s Research, Care, and Services. 2018. <https://aspe.hhs.gov/system/files/pdf/259156/FinalReport.pdf>
- (19) Maki Y, Yamaguchi H. Early detection of dementia in the community under a community-based integrated care system. *Geriatrics Gerontology International*. 2014 Apr;14 Suppl 2:2–10. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24650059/>
- (20) Gajardo J, Alvarado R, Slachevsky A.

- Experiencias luego del diagnóstico de demencia: aportes desde la perspectiva de los pacientes. 2021;(3);185-196 https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272021000300185
- (21) Steeman E, de Casterlé BD, Godderis J, Grypdonck M. Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs*. 2006 Jun;54(6):722–38.
- (22) Werezak L, Stewart N. Learning to live with early dementia. *Canadian Journal of Nursing Research*. 2009;41(1):366–84. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16796664/>
- (23) van Gennip IE, W. Pasman 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. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2014;71(3):1–11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25271308/>
- (24) Eriksen S, Helvik AS, Juvet LK, Skovdahl K, Førsund LH, Grov EK. The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2016;42(5–6):342–68. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27866199/>
- (25) 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 Health*. 2018;3(4):348-376. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30505939/>
- (26) Boyd Ritscher J, Otilingam P, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res*. 2003;121(1):31–49. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14572622/>
- (27) Bhatt J, Stoner CR, Scior K, Charlesworth G. Adaptation and preliminary psychometric properties of three self-stigma outcome measures for people living with dementia. *BMC Geriatr*. 2021;21(1):34. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33422016/>
- (28) 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*. 2009;18(5):585–95. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19396572/>
- (29) 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*. 2014;43(2):494–510. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24639447/>
- (30) Gajardo J, Aravena JM. Tensiones en torno a la inclusión de personas con el diagnóstico de demencia en investigación científica. *Acta Bioeth*. 2017;23(2):253–8. <https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726->

- 569X2017000200253&script=sci_arttext
- (31) Neta G, Brownson RC, Chambers DA. Opportunities for Epidemiologists in Implementation Science: A Primer. *Am J Epidemiol.* 2018;187(5):899–910. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29036569/>
- (32) Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* 2008;62(1):107–15. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18352969/>
- (33) Gitlin L, Czaja S. Behavioral Intervention Research: designing, evaluating and implementing. Vol. 1. New York: Springer Publishing Company; 2016.
- (34) William M.K. T. Social Research Methods. 2006. Introduction to Validity.
- (35) Trochim W, Donnelly JP. The Research Methods Knowledge Base. Cengage Learning; 2006. 50 p.
- (36) Tapsell A, Martin KM, Moxham L, Burns S, Perlman D, Patterson C. Expert by Experience Involvement in Mental Health Research: Developing a Wellbeing Brochure for People with Lived Experiences of Mental Illness. *Issues Ment Health Nurs.* 2020;41(3):194-200. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31916868/>
- (37) World Medical Association. Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA.* 2013;310(20):2191-4. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24141714/>
- (38) Ministerio de Salud de Chile. Reglamento aprobado Ley 20.120. 2010. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20120&idVersion=2006-09-22>
- (39) 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. <https://digitalcommons.usm.maine.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1225&context=etd>
- (40) 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.* 2015;14(5):609-32. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24339117/>
- (41) 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.* 2015;14(5):589-608. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24339122/>
- (42) Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet.* 2020;396(10248):413–46. [https://www.thelancet.com/journals/lanct/article/PIIS0140-6736\(20\)30367-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanct/article/PIIS0140-6736(20)30367-6/fulltext)
- (43) Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention,

and care. The Lancet. 2017; 390(10113):
2673-2734.

t/article/PIIS0140-6736(17)31363-
6/abstract

<https://www.thelancet.com/journals/lance>

ANEXO

Cuestionario de autoestigma en personas con demencia tipo Alzheimer en etapa inicial

		Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo	No sé, no contesta
1	Me siento inferior a las personas que no tienen Alzheimer	4	3	2	1	0
2	Me siento inferior a los demás por mis problemas de memoria	4	3	2	1	0
3	Los demás se van a alejar de mí si saben que tengo Alzheimer	4	3	2	1	0
4	Tengo miedo de la reacción de los demás si saben que tengo Alzheimer	4	3	2	1	0
5	Tengo miedo de que los demás sepan que tengo Alzheimer	4	3	2	1	0
6	Los demás me van a tratar mal si saben que tengo Alzheimer	4	3	2	1	0
7	Me siento inferior a los demás por tener Alzheimer	4	3	2	1	0
8	Me siento culpable por ser una carga para los demás	4	3	2	1	0
9	Me siento culpable por tener Alzheimer	4	3	2	1	0
10	Tener Alzheimer me provoca pena	4	3	2	1	0
11	Tener Alzheimer me genera temor	4	3	2	1	0
12	Tengo temor del futuro	4	3	2	1	0
13	Tengo temor de lo que me vaya a pasar por tener Alzheimer	4	3	2	1	0
14	Tener Alzheimer me produce dolor	4	3	2	1	0
15	Me da pena mi situación actual	4	3	2	1	0
16	Tener Alzheimer me hace dudar de mis propias capacidades	4	3	2	1	0
17	Me siento inseguro/a de mis capacidades	4	3	2	1	0
18	Me da vergüenza equivocarme en las actividades que hago	4	3	2	1	0
19	Me he alejado de los demás porque tengo Alzheimer	4	3	2	1	0
20	Prefiero estar solo/a porque tengo Alzheimer	4	3	2	1	0

21	Dudo de mis propias capacidades porque tengo Alzheimer	4	3	2	1	0
22	El Alzheimer me hace dudar de lo que soy capaz de hacer bien	4	3	2	1	0

El puntaje máximo de este cuestionario es 88 puntos, y el mínimo 22. Un mayor puntaje indicaría una mayor internalización del estigma sobre la demencia.

Forma de administración: Administrada por tercero (encuesta).

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.