

# Estigma hacia la demencia: una revisión

## Stigma towards dementia: a review

Franco Mascayano T.<sup>1</sup>, Thamara Tapia M.<sup>2</sup> y Jean Gajardo J.<sup>3</sup>

*Dementia, known as a major neurocognitive disorder on DSM V, is a public health priority due to its increasing prevalence and individual and social consequences. Stigma is a social exclusion and devaluation, as a result of negative perceptions towards a person's attribute or behavior. It is considered as a collective phenomenon related to this condition, as it impacts quality of life of people with dementia and their family environments. Among other consequences, stigma becomes a barrier to timely access to diagnosis, treatment and comprehensive support. The main purpose of this review is to describe and to analyze the phenomenon of stigma related to dementia as an emerging issue for Latin America. Stigma towards dementia can be classified as follows: public stigma (members of the community), professional and structural stigma (institutions, public policy, healthcare professionals, etc.), stigma in people with dementia known as self-stigma, and family stigma (carers, family environment). For each of these groups stigma is developed with specific characteristics and consequences. Stigma is an important component of dementia strategies involving diagnosis, treatment and promotion of social integration for people with dementia and requires an integrated approach from ethical, social and health perspectives.*

**Key words:** dementia, stigma, Alzheimer's disease.

*Rev Chil Neuro-Psiquiat 2015; 53 (3): 187-195*

### Introducción

El aumento del número de adultos mayores en las últimas décadas es un fenómeno global. Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), hacia el año 2050 habrá más de 2 billones de personas mayores de 60 años en el mundo<sup>1</sup>. Los mayores incrementos de preva-

lencia en la última década se han registrado en China, India y Latinoamérica. A su vez, se estima que en el año 2050 el número de personas de 60 años o más se incrementará en 1,25 billones, lo cual representaría el 22% de toda la población mundial<sup>2</sup>.

Según el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), en la actualidad el

Recibido: 16/06/2015

Aceptado: 10/08/2015

Los autores no presentan ningún tipo de conflicto de interés.

<sup>1</sup> Psicólogo. Investigador Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile.

<sup>2</sup> Psicóloga. Tesista Magíster en Envejecimiento y Calidad de Vida, Instituto de Nutrición y Tecnología de Alimentos, Universidad de Chile.

<sup>3</sup> Terapeuta Ocupacional. Máster en Gerontología Social. Candidato a Doctor en Salud Pública, Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile. Becario Conicyt para estudios de doctorado en Chile.

envejecimiento es más avanzado en Uruguay, Argentina, Cuba, Brasil y Chile, en donde los adultos mayores representan más del 10% de su población respectivamente<sup>3</sup>.

Una situación relevante que se relaciona con el envejecimiento poblacional es el incremento de la prevalencia de las demencias<sup>1</sup>. Actualmente, las demencias se consideran una de las principales enfermedades crónicas en la vejez, debido, en gran medida, al impacto que tienen en discapacidad y pérdida de Años de Vida Saludables (AVISA)<sup>5</sup>. En el año 2010, se estimó que había 35,6 millones de personas en el mundo con demencia y se proyecta que para el 2050 haya 115,4 millones. Según la OMS el total de casos nuevos de demencia es de 7,7 millones<sup>6</sup>. En América Latina, la prevalencia de demencia se estimó en 8,48% en personas de 60 años o más<sup>7</sup>, dicha prevalencia es la más alta entre todas las regiones estudiadas<sup>1</sup>. Adicionalmente, se ha estimado que la prevalencia de las demencias se duplica con cada cinco años de edad, estimándose que la desarrollarían el 15%-20% los mayores de 75 años y el 25%-50% los mayores de 85 años<sup>1</sup>.

La demencia se asocia con una reducción en los niveles de calidad de vida, funcionalidad y autonomía, transformándose en una de las principales causas de dependencia y discapacidad en los adultos mayores en Europa, Norteamérica y también en América Latina<sup>5</sup>. Por ejemplo, en Chile el estudio sobre Carga de la Enfermedad y Carga Atribuible realizado el 2007 situó a la demencia de Alzheimer y otras demencias, entre las primeras 20 enfermedades causantes de discapacidad en Chile. En la población mayor de 60 años, las demencias constituyen la tercera patología causante de discapacidad<sup>7</sup>.

La experiencia relacionada con la demencia presenta costos directos (como gasto en tratamientos, sobrecarga familiar, entre otras) e indirectos. Uno de los principales costos indirectos para las personas con demencia (en adelante, PcDem), sus cuidadores y entornos familiares, es el estigma relacionado con dicha condición.

El estigma es un fenómeno colectivo que se manifiesta, por ejemplo, en la baja inversión en capacitación para los profesionales de la salud en

materia de envejecimiento y demencias, lo que conduce a incorrectos diagnósticos e inefectivos tratamientos<sup>8</sup>. Otro ejemplo es el temor y vergüenza que pueden experimentar los familiares de PcDem respecto a la connotación social negativa de su diagnóstico, lo que favorece el “ocultamiento” de los síntomas y un tardío acceso a los servicios de salud pertinentes<sup>9</sup>. Finalmente, el estigma también se expresa cuando los adultos mayores con demencia y sus redes de apoyo son conscientes del estigma dirigido hacia la enfermedad<sup>10</sup>, lo que se asocia, entre otras consecuencias, con disminución de la autoestima, la autoeficacia y la calidad de vida<sup>11</sup>, el aumento de síntomas ansiosos y depresivos, exclusión social y discapacidad<sup>12</sup>.

Considerando que la demencia ha sido declarada un problema prioritario para la salud pública por la OMS en el año 2012<sup>1</sup> y dicho documento resalta el estigma como una implicancia relevante de abordar, este manuscrito busca sintetizar información relevante sobre el fenómeno, debido entre otros, a su rol como obstaculizador para una adecuada detección, acceso a tratamiento y apoyo a las PcDem y sus entornos familiares con el fin de promover el vivir bien con demencia. La consideración de este fenómeno como parte de una condición de salud compleja como la demencia, posiciona primariamente la necesidad de desarrollar e implementar estrategias integrales y multisectoriales, que incorporen no solamente el sector salud. Este abordaje resulta particularmente urgente para países en vías de desarrollo, en donde la transición demográfica se ha manifestado de manera acelerada, sin la elaboración en paralelo de adecuadas políticas sociales y sanitarias que cubran las necesidades de esta creciente población<sup>13</sup>.

## Material y Método

El objetivo del presente artículo es describir y analizar el fenómeno del estigma asociado a la demencia a partir de la revisión de antecedentes teóricos y empíricos disponibles en la actualidad. Para ello se llevó a cabo una revisión teórica de literatura de relevancia en términos de historia

conceptual del problema y de investigación específica actual en torno al estigma hacia la demencia. Los resultados del documento inician con una revisión en torno al estigma, su origen y definición. A continuación se enfatiza en la relación del estigma con la demencia y sus diversas expresiones y consecuencias. Por último, se establecen conclusiones y se plantean desafíos y recomendaciones para el abordaje del problema.

## Resultados

### *Estigma*

El estigma puede definirse como cualquier atributo, rasgo o comportamiento de un individuo que genera devaluación y exclusión social<sup>14</sup>. De acuerdo al sociólogo Erving Goffman, el estigma surge desde la discrepancia entre una “identidad social virtual” (las características que una persona debería tener según ciertas normas socioculturales) y la “identidad social actual” (los atributos que efectivamente presenta el individuo). El autor enfatiza en un componente individual del problema y sentó las bases para el desarrollo conceptual posterior.

Link et al postulan la “teoría del etiquetamiento” para explicar el proceso de estigmatización hacia las enfermedades mentales<sup>15</sup>. Según dicha teoría, las personas, por medio del lenguaje y el proceso de socialización, aprenden e internalizan conceptos respecto a los individuos con una enfermedad mental, que luego se transforman en rótulos con los cuales se les etiqueta, clasifica y se genera discriminación. En el caso de las PcDem, dichos rótulos comúnmente las caracterizan como personas inadaptadas, incompetentes, peligrosas, dependientes, e, incluso, como “muertos sociales”<sup>16</sup>.

Por su parte, Thornicroft señala que el estigma considera tres dimensiones principales: desconocimiento, prejuicio y discriminación<sup>17</sup>. En el caso de la primera dimensión, en la actualidad existe evidencia considerable para afirmar que la mayor parte de la población desconoce detalles respecto a la demencia, particularmente su pronóstico y manejo terapéutico<sup>18,19</sup>. Asimismo, la información

con la que se cuenta suele ser errónea, fomentado los estereotipos hacia las PcDem<sup>20</sup>. A su vez, la dimensión de prejuicio abarca reacciones afectivas de miedo, ansiedad y evitación que presentan usualmente las personas de la comunidad que no están familiarizadas con la enfermedad<sup>21</sup>. Cuando las PcDem y sus entornos de apoyo son conscientes de aquellas reacciones, es posible que internalicen su condición de devaluación social, generándose “autoestigma”, el cual conlleva consecuencias en la calidad de vida<sup>12</sup>. Finalmente, el elemento de discriminación refiere a cualquier acto, voluntario o por omisión, que obstaculice que las PcDem y sus familiares reciban un adecuado apoyo o atención por parte de los servicios de salud y sociales<sup>22</sup>. De igual modo, la exclusión social que sufren muchas PcDem, usualmente representada en la disminución del apoyo por parte de familiares y amigos posterior al diagnóstico, es otra ilustración de las consecuencias del estigma<sup>23</sup>.

Por otra parte, Yang et al<sup>24</sup> puntualizan que los efectos del estigma han variado a través de la historia, dependiendo, como todo proceso colectivo, del contexto cultural en el que se manifiesta. Por consiguiente, los factores culturales juegan un rol clave en determinar los atributos que son fuente de estigmatización entre las diferentes poblaciones. Dichos autores plantean que el estigma dificulta que las personas participen de las prácticas sociales que culturalmente se definen como las más importantes para un grupo social determinado; es decir, la inclusión social dependerá de si las personas pueden o no realizar actividades que son relevantes para su contexto<sup>24</sup>. Ejemplo de lo anterior es trabajar, establecer relaciones afectivas, compartir actividades de ocio, formar una familia, tener un buen estatus social, pertenecer a una iglesia o credo, entre otros. Aunque todas esas prácticas y actividades sociales son afectadas por el estigma en la mayoría de las poblaciones, un análisis con enfoque cultural permite identificar cuáles son las más importantes para un grupo en particular, de acuerdo a sus valores, normas sociales e historia<sup>25</sup>.

Por último, cabe señalar que, en su planteamiento inicial sobre el estigma, Goffman indicó que las personas pueden presentar dos o más con-

diciones generadoras de estigmatización (lo que denominó como “estigma múltiple”)<sup>14</sup>. Los adultos mayores, por el hecho de ser categorizables como tales, pueden vivenciar estigma. Butler postuló el concepto de veijismo (del inglés ageism) para referirse a la devaluación sistemática de los adultos mayores por su edad<sup>26</sup>. Este fenómeno representa un problema relevante en variadas culturas en occidente<sup>27</sup>. Los adultos mayores son representados en los medios de comunicación y otros canales de opinión pública como individuos complejos, vulnerables y dependientes, lo cual induce a actos discriminatorios desde la comunidad que dañan su autonomía en áreas como el cuidado de sí mismos, el mantener un trabajo y la habilidad para consentir procedimientos médicos. Es decir, se establece una asociación inevitable entre edad y declinación<sup>28</sup>. A partir de esto, es posible que las personas adultas mayores con demencia vivencien un estigma doble, con implicancias de mayor complejidad.

### ***Manifestaciones del estigma***

El estigma, según se ha señalado, es un fenómeno histórico y sociocultural por naturaleza, lo cual dificulta su caracterización y evaluación. Para facilitar ese proceso, se ha establecido una clasificación según los actores involucrados en su manifestación<sup>29</sup>: estigma público (personas de la comunidad), estigma estructural (instituciones, políticas públicas, entre otros), estigma en personas con demencia o autoestigma y estigma familiar (cuidadores, entorno próximo de apoyo). Dichas clasificaciones y sus principales implicancias son descritas a continuación.

#### ***Estigma público***

El estigma hacia la demencia se manifiesta, por ejemplo, en los prejuicios y actos discriminatorios dirigidos hacia las PcDem, por parte de amigos, vecinos o gente de la comunidad. En general, se ha referido que existe un importante desconocimiento respecto al diagnóstico, un pesimismo referente al curso de la enfermedad y una mala percepción asociada a quienes la padecen<sup>8</sup>. Un estudio francés<sup>30</sup>, en el cual se encuestó a 517 personas de la comunidad, concluyó que menos del 50% de los entrevis-

tados se interesa por saber más sobre la demencia de Alzheimer, y que la demencia se asocia con sentimientos de vergüenza y miedo a la exclusión.

Por su parte, Connell et al<sup>31</sup>, por medio de un abordaje cualitativo, identificaron mitos y estereotipos de miembros de la comunidad en la ciudad de Michigan, Estados Unidos, respecto a la demencia y el envejecimiento. Entre otros hallazgos, el estudio concluyó que las personas percibían que la demencia era “parte del proceso de volverse viejo” y que “no hay nada que se pueda hacer al respecto”. Por su parte, Connoret al<sup>32</sup>, evaluaron las percepciones y conocimientos en torno a la demencia en 240 estudiantes universitarios. En términos generales, los estudiantes presentaron mayor frecuencia de pensamientos relacionados con la muerte cuando se refirió a adultos mayores con demencia en comparación, por ejemplo, a adultos mayores con diagnóstico de artritis.

A su vez, en una serie de estudios de Werner et al<sup>33-35</sup> en población israelí, se identificó que el conocimiento acerca de la demencia por enfermedad de Alzheimer es bajo (menos del 35% pudo reconocerla) y detectó además la tendencia de la comunidad a generar distancia hacia las PcDem. Asimismo, los autores determinaron que los sentimientos de estigmatización son más significativos cuando los síntomas de la enfermedad no pueden ocultarse. Es decir, los síntomas más evidentes (por ejemplo, síntomas psicológico y conductuales) de la demencia aumentan la distancia social y los actos discriminatorios.

Finalmente, en lo que respecta a América Latina y el Caribe, estudios en Brasil han detectado actitudes negativas hacia las PcDem por parte de miembros de la comunidad. A modo ilustrativo, Blayet al<sup>8</sup> encuestaron a 500 personas en la ciudad de Sao Paulo, y concluyeron que cerca del 50% de los evaluados presentó actitudes negativas hacia la demencia, expresadas en distancia social y rechazo. Otros estudios en dicho país, que han incorporado a empleadores y profesionales de diversas disciplinas, han determinado que con relativa frecuencia es posible encontrar creencias hacia la demencia basadas en ideas de desesperanza y pérdida total de competencias y actitudes de infantilización<sup>36,37</sup>.

### *Estigma estructural*

El estigma desde las instituciones, públicas o privadas, con quienes interactúan los adultos mayores con demencia, es también una implicancia relevante del problema en cuestión. Una manifestación de esto es la baja inversión en protección social, asistencia en salud e investigación descrito hacia las PcDem en el mundo<sup>38</sup>. Un estudio en el Reino Unido concluyó que la inversión en atención e investigación en demencias, es la mitad de lo que se distribuye a otras enfermedades como cáncer o disfunciones respiratorias, en contraste al costo asociado a las demencias, estimado en el doble de dichas patologías<sup>39</sup>.

Otro ejemplo es el insuficiente perfeccionamiento y capacitación de los profesionales en temas de envejecimiento y demencias. Por medio de una revisión sistemática que incluyó investigaciones sobre profesionales de la salud y su conocimiento sobre demencia, Schoenmakers *et al*<sup>40</sup> establecieron que dichos profesionales tienen un limitado conocimiento sobre apoyo farmacológico y terapias psicosociales para la demencia. Adicionalmente, el manejo de la demencia en todos sus aspectos, fue considerado frustrante y sin una recompensa clara por parte de los profesionales.

Los profesionales de la salud, particularmente los que operan en atención primaria, en ocasiones evitan discutir acerca de los síntomas de la demencia con sus pacientes, dado que existe temor respecto al estigma asociado y por el hecho de creer que los tratamientos son ineficaces para dicha condición (fenómeno denominado “nihilismo terapéutico”)<sup>41</sup>. Esto es coherente con los datos de un estudio cualitativo realizado por Vernooij-Dassen *et al*<sup>42</sup>, que exploraron los factores que afectan el diagnóstico de la demencia, concluyendo que el estigma fue una de las principales variables asociadas con el diagnóstico tardío en personas con demencia por enfermedad de Alzheimer.

Werner *et al*<sup>35</sup>, evaluaron a profesionales de atención primaria y señalaron que gran parte de los entrevistados indicaron que no socializarían con una persona con demencia y a su vez, que si estuviesen a cargo del tratamiento de ésta, lo administrarían de modo forzado, lo que los autores

interpretaron como conductas de coerción y segregación. Este tipo de actitudes han sido reportadas también por Smyth *et al*<sup>43</sup>, quienes al encuestar a 501 médicos de familia, detectaron que se presenta un mayor comportamiento coercitivo cuando los casos descritos consideran síntomas conductuales. Otro resultado interesante de dicho estudio, es que el estigma se reduce si hay mayor conocimiento respecto al curso de la demencia y a sus posibles tratamientos. Esto, por supuesto, representa un aporte en el planteamiento y justificación de la implementación de programas educativos y capacitación para profesionales de la salud, debido a la efectividad que ha sido descrita<sup>44</sup>.

### *Autoestigma*

El estigma se expresa en diversas formas en las PcDem. Particularmente, en la fase leve de la demencia, las personas son conscientes de los efectos sociales que provoca el diagnóstico, lo cual puede generar sentimientos de temor, vergüenza y culpa, que conducen a un progresivo aislamiento de sus redes sociales<sup>12</sup>.

En un estudio etnográfico desarrollado en Estados Unidos entre el 2002 y el 2006, PcDem reportaron que sentían dificultad para hablar acerca de su enfermedad por temor a las consecuencias sociales, particularmente a perder amistades<sup>45</sup>. Del mismo modo, la creencia de que no hay manejos terapéuticos efectivos para la condición, conducen a sentimientos de desesperanza que afectan de gran modo su bienestar<sup>46</sup>.

Un estudio australiano que evaluó por 18 meses a 19 diadas de PcDem y sus cuidadores, determinó una relación significativa entre el nivel de estigma percibido y altos niveles de ansiedad y depresión; y bajos niveles de autoestima, salud física, control personal y apoyo social, tanto para la PcDem como para su cuidador<sup>47</sup>. Estos hallazgos son complementados por Riley, quien evaluó a 50 PcDem en Estados Unidos, reportando una relación significativa entre el estigma percibido por la PcDem y la presencia de síntomas depresivos y ansiosos<sup>12</sup>.

Por último, cabe consignar que la evitación de los servicios de salud es otra consecuencia del estigma en las PcDem, lo cual condiciona la oportu-

tunidad de adecuado diagnóstico y apoyo integral. En una encuesta internacional que evaluó a más de 2.500 PcDem y familiares, se reportó que un 59% ha ocultado su diagnóstico de otros, incluso de familiares<sup>11</sup>. Igualmente, más del 40% de los encuestados indicaron haber perdido contacto con sus redes sociales, particularmente amigos, luego de socializar su diagnóstico.

Finalmente, a partir de una revisión sistemática realizada por Werner en el año 2014, se concluye que el estigma internalizado por las PcDem o autoestigma, es el tipo de estigma que ha recibido menor atención por parte de la investigación, relevando la necesidad de incorporar a las propias con demencia como sujetos informantes de sus experiencias de vivir con demencia para acceder al estudio del autoestigma<sup>54</sup>.

### *Estigma en cuidadores familiares*

El concepto de “estigma por asociación” o “estigma familiar” refleja el hecho de que el fenómeno no sólo afecta a la persona estigmatizada, sino también se extiende a las personas de su entorno. Algunos de los síntomas psicológicos y conductuales frecuentes en la demencia, tales como la agitación y la incontinencia, el uso de ropas inapropiadas y la desinhibición conductual, puede generar sentimientos de vergüenza en sus familiares y conductas de evitación social para no exponerse al juicio de los demás<sup>9</sup>. Se ha descrito que el sentimiento de vergüenza debido a los comportamientos extraños (de la PcDem) y el miedo a los juicios de los demás son temas de relevancia para quienes apoyan y cuidan a personas con demencia<sup>48</sup>.

El estigma se asocia con la presencia de síntomas depresivos y ansiosos en los cuidadores. Liu<sup>49</sup> evaluó a 51 cuidadores familiares de PcDem y determinó que el estigma percibido fue asociado significativamente a síntomas depresivos, tanto en su evaluación basal como posterior a 18 meses. Del mismo modo, Werner et al<sup>50</sup> consideraron 185 cuidadores de Israel, estableciendo que el estigma en la familia es una variable predictora para el aumento de la sobrecarga asociada al cuidado.

En el caso de acceso a la asistencia sanitaria y apoyo social, el estigma en la familia juega un

rol preponderante, transformándose en una de las principales barreras<sup>16</sup>. Se ha descrito que la estrategia de ocultar el diagnóstico del familiar es un modo de afrontamiento usual entre los(as) cuidadores(as) familiares<sup>35</sup>.

## **Conclusiones**

La OMS ha declarado la demencia como una prioridad para la Salud Global y ha instado a los países a abordar la condición por medio del desarrollo de planes o estrategias nacionales para la demencia. Existen en la actualidad más de 15 países que cuentan con estrategias nacionales para el abordaje de la demencia<sup>51</sup>, los cuales a partir de los planteamientos de la OMS tienen en común abordar cuatro grandes áreas: el diagnóstico precoz, los cuidados integrales y efectivos, la potenciación de la investigación, y la reducción del estigma asociado a la demencia<sup>13</sup>. En el momento de redacción de este manuscrito, ninguno de estos planes corresponde a países de América Latina y el Caribe.

A lo largo de esta revisión, se ha resaltado que las demencias son una prioridad para la salud pública mundial, pero particularmente para los países de la región, en donde la prevalencia continuará aumentando. El abordaje responsable de dicha condición implica considerar sus implicancias en diversas áreas. Desde una mirada sanitaria, son de gran relevancia aquellos factores relacionados con la detección y diagnóstico oportunos para la prestación de servicios socio-sanitarios.

Comprender el fenómeno del estigma resulta relevante dado que es un factor que contribuye a que las personas, familiares e incluso profesionales de la salud, no reconozcan adecuadamente esta condición y, por ende, se reduzca la posibilidad de consulta y acceso a apoyo para promover el vivir bien con demencia<sup>11</sup>. Por consiguiente, el problema del estigma en la demencia constituye una necesidad social y ética para la investigación y el desarrollo de acciones de apoyo social y sanitario<sup>52</sup>, especialmente debido a las implicancias que esto puede tener en la toma de decisiones relacionadas con el diagnóstico y abordaje de esta patología en la población adulto mayor<sup>53</sup>.

El estudio del estigma hacia las PcDem es un campo de investigación incipiente en todo el mundo<sup>54</sup>. En los países de bajo y mediano ingreso hay un escaso desarrollo en esta línea de conocimiento<sup>8</sup>. Considerando el importante aumento de la prevalencia de demencias en la región, es necesario hacer visible aún más el fenómeno, para su estudio y abordaje.

Las experiencias descritas en contextos internacionales pueden orientar futuras implementaciones de políticas y programas que aseguren abordajes de la demencia considerando no so-

lamente sus factores sanitarios y médicos, sino que incorporen las implicancias sociales que esta condición presenta. No obstante, en el caso específico del estigma, se requiere impulsar iniciativas que aproximen a identificar cualitativamente los aspectos idiosincráticos de los procesos de estigmatización a nivel colectivo en nuestra región y contextos locales, lo que permitirá conocer de qué forma las personas con demencia y sus entornos familiares experimentan el vivir con esta condición, tanto en Chile como en América Latina.

### **Resumen**

*La demencia, hoy denominada trastorno neurocognitivo mayor en el DSM-V, es una prioridad para la salud pública debido a su creciente prevalencia y alto impacto individual social. El estigma, es decir, la devaluación y exclusión social que vive un individuo producto de una característica, atributo o comportamiento; es un fenómeno colectivo vinculado a esta condición, el cual impacta en la calidad de vida de las personas con demencia y sus entornos familiares que usualmente brindan apoyo, y ha sido descrito también como una barrera para un diagnóstico oportuno que facilite el acceso a tratamiento y apoyo integral. Se constituye entonces como un problema relevante de considerar en el abordaje integral de la demencia, tanto clínico como a nivel de gestión pública. El propósito de esta revisión teórica es describir y analizar el fenómeno del estigma asociado a la demencia, considerándolo un problema de inminente abordaje en el contexto de América Latina. El estigma hacia la demencia puede clasificarse como: estigma público (personas de la comunidad), estigma estructural (instituciones, profesionales), estigma en las personas con demencia o autoestigma y estigma familiar (cuidadores y entorno de apoyo). En cada uno de estos grupos el fenómeno del estigma presenta características y consecuencias específicas. Este problema tiene directas implicancias en el proceso de toma de decisiones respecto al diagnóstico, tratamiento y a la promoción de la integración social de las personas con demencia, estableciéndose entonces como una problemática que amerita un abordaje ético, social y sanitario.*

**Palabras clave:** Demencia, estigma, enfermedad de Alzheimer.

### **Referencias bibliográficas**

1. World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO, 2012.
2. Prince M, Bryce R, Albanese, *et al.* The global prevalence of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's Dement* 2013; 9 (1): 63-75.e2.
3. Guzmán JM. Envejecimiento y desarrollo en América Latina y el Caribe (Vol. 28). United Nations Publications: Ginebra; 2002.
4. INE, Instituto Nacional de Estadísticas. Censo 2012, Resultados XVIII Censo de Población. Santiago de Chile; 2012.
5. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases. WHO: Geneva; 2010.
6. Ferri CP, Prince M, Brayne C, *et al.* Global pre-

- valence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2006; 366 (9503): 2112-7.
7. MINSAL. Estudio Carga de la Enfermedad y Carga Atribuible. Gobierno de Chile: Santiago de Chile; 2008.
  8. Blay SL, Toledo Pisa Peluso E. Public stigma: the community's tolerance of Alzheimer's disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18 (2): 163-71.
  9. Werner P, Heinik J. Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging Ment Health* 2008; 12: 92-9.
  10. Milne A. The 'D' word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia. *J Ment Health* 2010; 19 (3): 227-33.
  11. Batsch NL, Mittelman MS. World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia. Alzheimer's Disease International: London; 2012.
  12. Riley R. Perceived stigma in persons with early stage dementia and its impact on anxiety levels. Doctoral thesis: Iowa; 2012.
  13. Gajardo J, Monsalves MJ. Demencia: un tema urgente para Chile. *Rev Chil Salud Pública* 2013; 7 (1): 22-5.
  14. Goffman I. Stigma, notes on the management of spoiled identity. Prentice Hall Englewood Cliffs: New Jersey; 1963.
  15. Link BG, Cullen F, Struening E, Shrout P, Dohrenwend B. A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *Am Sociol Rev* 1989; 53 (3): 400-23.
  16. Phillipson L, Magee C, Jones SC, Reis S, Skladzien E. Dementia, stigma and intentions to help-see: a pilot study of Australian adults 40 to 65 years. Melbourne; 2011.
  17. Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *The Brit J Psychiat* 2007; 190 (3): 192-3.
  18. Low LF, Anstey KJ. Dementia literacy: recognition and beliefs on dementia of the Australian public. *Alzheimers Dement* 2009; 5 (1): 43-9.
  19. Smyth W, Fielding E, Beattie E, *et al.* A survey-based study of knowledge of Alzheimer's disease among health care staff. *BMC Geriatr* 2013; 13 (1): 2.
  20. Werner P, Giveon SM. Discriminatory behavior of family physicians toward a person with Alzheimer's disease. *Int. Psychogeriatr* 2008; 20 (4): 824-39.
  21. Kessler EM, Bowen CE, Baer M, Froelich L, Wahl HW. Dementia worry: a psychological examination of an unexplored phenomenon. *Eur J Ageing* 2012; 9 (4): 275-84.
  22. Chan P, Chan T. The impact of discrimination against older people with dementia and its impact on student nurses professional socialisation. *Nurse Educ Pract* 2009; 9 (4): 221-7.
  23. Macrae H. Self and other: The importance of social interaction and social relationships in shaping the experience of early-stage Alzheimer's disease. *J Aging Stud* 2011; 25 (4): 445-56.
  24. Yang LH, Kleinman A, Link BG, *et al.* Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Social Science and Medicine* 2007; 64 (7): 1524-35.
  25. Yang L, Valencia E, Alvarado R, *et al.* A Theoretical and Empirical Framework for Constructing Culture-Specific Stigma Instruments for Chile. *Cad Saude Colet* 2013; 21 (1): 71-9.
  26. Butler RN. Ageism: A foreword. *J Soc Issues* 1980; 36 (2): 8-11.
  27. Tunnell G. Ageism: A worldwide problem. *Iatefl Issues* 2002: 5.
  28. Moreno A. Viejismo (Ageism). Percepciones de la población acerca de la tercera edad: Actitudes e implicaciones sociales. *Revista Poiésis* 2010; 19: 1-10.
  29. Muñoz M, Pérez-Santos E, Crespo M. Estigma y enfermedad mental. Universidad Complutense: Madrid; 2009.
  30. Piver LC, Nubukpo P, Faure A, Dumoitier N, Couratier P, Clément JP. Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIGMA survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2013; 28 (9): 933-8.
  31. Connell CM, Kole SL, Avey H, Benedict CJ, Gilman S. Attitudes about Alzheimer's disease and the dementia service delivery network among family caregivers and service providers in rural Michigan. *American J Of Alzheimer's Dis & Other Dementias* 1996; 11 (3): 15-25.
  32. Connor MLO, Mcfadden SH. A Terror Management Perspective on Young Adults' Ageism and Attitudes Toward Dementia. *Educ Gerontol* 2013: 37-41.



33. Werner P, Davidson M. Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 391-7.
34. Werner P. Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *Int. J Geriatr Psychiatry* 2005; 20 (2): 182-8.
35. Werner P, Giveon SM. Discriminatory behavior of family physicians toward a person with Alzheimer's disease. *Int. Psychogeriatr* 2008; 20 (4): 824-39.
36. Herrera E, Caramelli P, Silvia A, Silveira B, Nitrini R. Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16 (2): 103-8.
37. Fernandes H, Pavarini S, Barham E, Mendiondo Zazzetta de M, Luchesi B. Ageing and dementia: what do community health workers know? *Rev Esc Enferm USP* 2010; 44 (3): 782-8.
38. Brannelly T. Sustaining citizenship: People with dementia and the phenomenon of social death. *Sociol Health Ill* 2011; 18 (5): 662-71.
39. Mashta O. Number of people in UK with dementia will more than double by 2050. *BMJ* 2007; 334 (7591): 447.
40. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scan J Prim Health Care* 2009; 27 (1): 31-40.
41. Pentzek M, Wollny A, Wiese B, *et al.* Apart from nihilism and stigma: what influences general practitioners' accuracy in identifying incident dementia? *Am J Geriatr Psychiatry* 2009; 17 (11): 965-75.
42. Vernooij Dassen MJ, Moniz-Cook ED, Woods RT, *et al.* Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20 (4): 377-86.
43. Smyth W, Fielding E, Beattie E, *et al.* A survey-based study of knowledge of Alzheimer's disease among health care staff. *BMC Geriatr* 2013; 13 (1): 2.
44. Chang E, Daly J, Johnson A, *et al.* Challenges for professional care of advanced dementia. *Int J Nurs Pract* 2009; 15 (1): 41-7.
45. Dobbs D, Eckert JK, Rubinstein B, *et al.* An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living. *Gerontologist* 2008; 48 (4): 517-26.
46. Behuniak SM. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing Soc* 2011; 31 (01): 70-92.
47. Alzheimer's Australia NSW. Addressing the stigma associated with dementia. North Ryde; 2010.
48. Navab E, Negarandeh R, Peyrovi PDH. Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nurs Health Sci* 2013; 15 (2): 201-6.
49. Liu MF. Perceived stigma in caregivers of persons with dementia and its impact on depressive symptoms. Doctoral thesis: Iowa; 2011.
50. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D, Heinek J. Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *The Gerontologist* 2011; 52 (1): 89-97.
51. Georges J. National Dementia Strategies (diagnosis, treatment and research). <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/National-Dementia-Strategies-diagnosis-treatment-and-research>. (Recuperado lunes 08 de agosto de 2015).
52. Nuffield Council on Bioethics. Dementia: ethical issues. Cambridge Publishers: London; 2009.
53. Gauthier S, Leuzy A, Racine E, Rosa-Neto P. Diagnosis and management of Alzheimer's disease: Past, present and future ethical issues. *Prog Neurobiol* 2013; 110: 102-13.
54. Werner P. Stigma and Alzheimer's Disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. En: Corrigan PW, editor. *The Stigma of Disease and Disability: Understanding Causes and Overcoming Injustices*. American Psychological Association 2014: 223-44.

---

Correspondencia:

Jean Gajardo J.  
 Independencia 1027, 8380453, Independencia,  
 Santiago, Chile.  
 Teléfono: 26322741  
 E-mail: jean.gajardo@gmail.com