



**TRABAJO FIN DE MÁSTER**

**CURSO 2022/2023**

# *Percepción y estigmatización de la demencia*

**Máster en discapacidad y dependencia**

**AUTOR:** Francisca Álvarez Lara

**TUTOR:** Enrique Couceiro Domínguez

**FECHA: 12 DE SEPTIEMBRE, 2023**

# ÍNDICE

## RESUMEN

1	INTRODUCCIÓN .....	6
2	OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICO .....	12
2.1	Objetivo general.....	12
2.2	Objetivos específicos.....	12
3	METODOLOGÍA .....	13
3.1	Tipo de diseño seleccionado .....	13
3.1.1	Metodología cualitativa.....	13
3.2	Ámbito de estudio.....	15
3.3	Entrada al campo .....	15
3.4	Selección de usuarios .....	16
3.5	Descripción de las fases y temporalización .....	18
3.6	Técnicas de recogida de datos .....	20
3.7	Criterios de rigor .....	21
4	CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	22
5	RESULTADOS .....	23
5.1	Datos generales de los participantes .....	24
5.2	Exclusión social en la demencia .....	25
6	DISCUSIÓN.....	31
7	CONCLUSIONES .....	35
8	BIBLIOGRAFÍA.....	37
9	ANEXOS .....	40
9.1	Anexo I: entrevista semiestructurada usuario.....	40
9.2	Anexo II: entrevista semiestructurada familiares, cuidadores y profesionales.....	41
9.3	Anexo III: carta de petición para la investigación .....	42
9.4	Anexo IV: consentimiento informado .....	43
9.5	Anexo V: ficha informativa de la investigación.....	45

## RESUMEN

**Objetivo:** centrado en describir e interpretar la percepción y experiencia de personas con demencia, familiares, cuidadores y profesionales, acerca de las posibles relaciones entre el aislamiento social y el desarrollo de la demencia, y sobre el efecto del diagnóstico en su calidad de vida y su bienestar; todo ello a través de la aplicación de entrevistas semiestructuradas.

**Metodología:** la metodología utilizada es cualitativa, el presente estudio es interpretativo de tipo etnográfico. En cuanto a las técnicas de recogida de datos son de tipo conversacional, observacional, y documental. El muestreo utilizado es el opinático de conveniencia. Se utilizó la entrevista semiestructurada para conocer la percepción de los usuarios acerca del aislamiento social, el bienestar personal y su experiencia en relación con la demencia.

**Resultados:** los descubrimientos del presente estudio se basan en entrevistas a personas que representan diferentes voces cercanas a la demencia, que revelan tendencias importantes acorde a experiencias vividas de grupos que contribuyen a la existencia de una desventaja social, provenientes de la experiencia social, las cuales se categorizan en seis efectos: efecto social, efecto emocional, efecto en intereses, efecto en derechos y efecto económico.

**Conclusiones:** en base a los objetivos planteados validando la percepción de los participantes en cuanto a la demencia y la exclusión social, se puede concluir que su experiencia tiene una brecha estigmatizadora, la cual repercute en diferentes áreas de la persona, como el efecto social, emocional, de derechos, intereses y económico.

**ABSTRACT**

**Objective:** focused on describing and interpreting the perceptions and experiences of people with dementia, family members, caregivers and professionals, about the possible relationships between social isolation and the development of dementia, and the impact of the diagnosis on their quality of life and well-being; all through the application of semi-structured interviews.

**Methodology:** The methodology used is qualitative, this study is interpretive, and the method used is the ethnographic. The data collection techniques used are interview, observation and documentary. The sampling technique used is convenience sampling. The semi-structured interview was used to learn about the users' perceptions of social isolation, personal well-being, and their experiences related to dementia. In the quantitative part, the study used is descriptive, longitudinal, experimental and prospective.

**Results:** The results of this study are based on interviews with people representing different voices close to dementia, which reveal important trends according to the lived experiences of groups that contribute to the existence of social disadvantage, from social experience, which are categorized into six effects: social effect, emotional effect, effect on interests, effect on rights and economic effect.

**Conclusions:** Based on the objectives set to validate the perception of the participants regarding dementia and social exclusion, it can be concluded that their experience has a stigmatizing gap that affects different areas of the person, such as social, emotional, rights, interests and economic impact.

## RESUMO

**Obxectivo:** Centrado en describir e interpretar a percepción e experiencia de persoas con demencia, familiares, cuidadores e profesionais, acerca das posíbeis relacións entre o illamento social e o desenvolvemento na demencia sobre o efecto do diagnóstico na súa calidade de vida e benestar; todo elo através da aplicación de entrevistas semiestructuradas.

**Metodoloxía:** a metodoloxía empregada é cualitativa, o presente estudo é interpretativo de tipo etnográfico. En canto ás técnicas de recollida de datos son de tipo conversacional, observacional e documental. O mostreo empregado é i opinatico de conveniencia. Empregouse a entrevista semiestructurada para coñecer a percepción dos usuarios acerca do illamento social, o benestar persoal e a súa experiencia en relación coa demencia.

**Resultados:** Os descubrimentos do presente estudio básanse en entrevistas a persoas que representan diferentes voces próximas á demencia, que revelan tendencias importante acorde as experiencias vividas de grupos que contribúen á existencia dunha desventaxa social, procedente da experiencia social, as cales se categorizan en seis efectos: efecto social, efecto emocional, efecto en intereses, efecto en dereitos e efecto económico.

**Conclusións:** Baseado nos obxectivos propostos validando a percepción dos participantes en canto á demencia e exclusión social, pódese concluír que a súa experiencia ten una brecha estigmatizadora, a cal repercute nas diferentes áreas da persoa, coma o efecto social, emocinal, de dereitos, intereses e económico.

## 1 INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida, desarrollo demográfico y la disminución de la tasa de fecundidad, han provocado un aumento en la población correspondiente a personas mayores de 65 años, lo que a su vez ha provocado un aumento en enfermedades como lo es la demencia, entre otras.

Así, por ejemplo, en el año 1960 el porcentaje de personas en España con más de 65 años sobre el total de la población era de un 8,2%, a diferencia del año 2020 que ha alcanzado un 22,9% de la población. Este proceso de envejecimiento continúa de forma progresiva, en la cual el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) indican que, en el 2050 el 30,4% de la población en España tendrá más de 65 años y que el 11,6% tendrá más de 80 (Conde-Ruiz, 2021).

*Tabla I. Datos demográficos España*



El envejecimiento poblacional de esta forma significa entonces un avance para la sociedad, y además representa un gran desafío, debido a que las personas mayores se encuentran expuestas a situaciones de desigualdad y discriminación. Asimismo, requiere implementar medidas que incluyan a las familias haciendo hincapié en las necesidades que presentan.

Dentro de las enfermedades más comunes entre las personas mayores de 65 años, se destaca la demencia, la cual se define como un síndrome de naturaleza crónica o progresiva,

caracterizado por el deterioro de la función cognitiva, afectando de esta forma a la memoria, el pensamiento, la orientación en tiempo y espacio, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y además, el sentido de la realidad (Organización mundial de la Salud (OMS), 2021).

Anterior a que la persona sea diagnosticada de una demencia primaria, puede presentar un Deterioro Cognitivo Leve (DCL), que puede aumentar el riesgo de aparición de una demencia. El DCL es caracterizado por la pérdida de memoria, lenguaje o capacidad de juicio. No obstante, no es lo suficientemente grave para interferir en la capacidad funcional de la persona (Zhuang et al., 2021).

La demencia está causada por diferentes enfermedades y lesiones que afectan el cerebro como la enfermedad de Alzheimer, Párkinson, demencia por cuerpos de Lewy, demencia vascular, demencia frontotemporal y mixta.

Según los cálculos, 50 millones de personas padecen demencia, y se prevé que esta cifra se triplique en el año 2050. Es una enfermedad que tiene un efecto abrumador tanto para las personas que la padecen, como para sus familiares y cuidadores (Organización mundial de la Salud (OMS), 2021).

A continuación, se informa sobre las características principales de las diferentes demencias:

- a) La demencia por Enfermedad de Alzheimer (EA): es el tipo de demencia más común, y representa entre el 60% y 70% de los casos (OMS. 2023). Es considerada como una demencia primaria, irreversible y progresiva. En su origen concurren diversos factores de riesgo que interactúan desembocando lesiones cerebrales. Actualmente, se indica que hay múltiples factores de riesgo relacionados al EA, entre ellos se encuentra una dieta poco saludable, inactividad física, afecciones crónicas, factores epigenéticos y exposiciones ambientales (Morton et al., 2022). Es una enfermedad neurológica cuya principal característica consiste en la pérdida de la capacidad cognitiva, lo suficientemente grave como para interferir en la capacidad funcional de trabajo o en las actividades cotidianas. Además, acarrea un declive respecto a niveles previos de funcionalidad y rendimiento (Cabanach et al., 2014).
- b) Demencia vascular: incluye un conjunto de numerosas entidades clinicopatológicas, que provocan deterioro de múltiples áreas cognitivas y déficit en las funciones

sociolaborales que son consecuencia de lesiones vasculares cerebrales. Para su diagnóstico es necesario que afecte ciertas funciones cognitivas, y otras pueden estar indemnes, apareciendo de forma precoz en el curso del trastorno (Cabanach et al., 2014).

- c) Demencia de cuerpos de Lewy: tiene como característica central un deterioro progresivo en las capacidades mentales, con una cognición fluctuante, alucinaciones visuales y trastornos del movimiento. Las características cognitivas específicas incluyen un deterioro severo de la memoria, falta de atención, alteración visoespacial, prosopagnosia y reducción en la fluidez verbal (Reilly et al., 2010).
- d) Demencia frontotemporal: es una demencia progresiva y se inicia a edad media de la vida, caracterizada por una atrofia progresiva de regiones de la corteza frontal y temporal (Reilly et al., 2010). Los signos y síntomas son variables en cada persona: no obstante, puede incluir cambios de carácter en el ámbito social, deterioro social precoz y lentamente progresivo, seguido de una disfunción en las funciones de memoria, lenguaje, euforia y apatía. Además de ello, la persona con demencia frontotemporal puede presentar trastornos del movimiento (Olney et al., 2017).
- e) Demencia de Parkinson: alrededor del 40% de las personas que sufre la Enfermedad de Parkinson (EP), desarrollan una demencia asociada a la enfermedad. Generalmente se desarrolla después de los 70 años, y 10 a 15 años luego del diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. Se ven afectadas diversas áreas cognitivas en cuanto a la función ejecutiva, falta de atención y procesamiento de información. Las personas que tienen demencia de Parkinson, presentan alucinaciones y delirios (Hang, 2023).

Presentar DCL conlleva un riesgo más alto de padecer demencia posteriormente, por lo cual, pudiese estar representando una posible etapa de transición entre el envejecimiento saludable y fases más tempranas de la demencia. No obstante, es necesario indagar respecto a otras posibles causas que pudiese detonar en que la persona presente un DCL.

Las personas mayores, tienen un alto riesgo de sufrir más depresión, ansiedad, duelo, y aislamiento social (Barry, 2002). Existen varios factores que pueden influir, por ejemplo, la muerte del cónyuge, amigos o familia, institucionalización, aumento de los sentimientos de soledad, e incluso deterioro de la salud mental y física. Por esta razón, es importante estudiar

la relación de estos factores, tanto con el DCL, como con la demencia, exclusivamente en los mayores. Además, factores como la baja educación, edad avanzada, escasa red de apoyo, enfermedades vasculares o el deterioro funcional, predicen DCL y demencia en la vejez, (Hajek et al., 2023) debido a esto, resulta importante el proceso de evaluación no sólo a nivel físico, sino mental, ya que en ocasiones se puede confundir el DCL con el curso de una depresión o trastorno de ansiedad.

Usualmente el diagnóstico de demencia se realiza tardío, ocurriendo en etapas moderadas y avanzadas del deterioro global, en términos de que la dependencia se ha desarrollado y los síntomas neuropsiquiátricos son evidentes. Además, se considera relevante que al realizar el diagnóstico exista un proceso de acompañamiento por parte de los equipos de salud, con un lenguaje claro, empático, considerando las características propias de la persona como también de quienes la apoyan (Abusleme & Gajardo, 2018).

Las intervenciones de estimulación cognitiva pueden mejorar algunas funciones en personas mayores con deterioro cognitivo. El entrenamiento se puede incorporar a las actividades rutinarias y planificación de la sostenibilidad a largo plazo que conlleve un retraso en el deterioro de las funciones. A su vez, puede mejorar la calidad de vida y ayudar a reducir la progresión del deterioro cognitivo (Getzgz, 2023).

Un estudio investigativo realizado en Chile (Olavarría et al., 2016) refleja en sus resultados que, a pesar del incremento existente en las demencias, existe un nivel de preparación insuficiente por parte de los profesionales de salud. Esto implica que la falta de reconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales de la salud provoca un diagnóstico tardío que crea un efecto negativo en el usuario y su familia, ya que les imposibilita acceder a un tratamiento óptimo y oportuno, o de recibir apoyo en el área psicosocial, lo cual puede generar un impacto y efecto negativo en la calidad de vida de la persona y familia.

El término de calidad de vida se puede dividir en dos dimensiones: objetiva y subjetiva. La primera enfatiza todas aquellas variables que hacen referencia a condiciones materiales y comunitarias. Por otra parte, la dimensión subjetiva, incluye la satisfacción personal relacionada con estas condiciones de vida, la cual, además se encuentra mediada por los

valores del sujeto (SENAMA, 2017). En este sentido, se necesita considerar un espectro amplio que considere las propias prioridades de la persona, así como sus roles e intereses.

Cuando la población adulta alcanza un nivel de dependencia, se pueden encontrar con diversos escenarios y formas de vulnerabilidad que pueden disminuir su sentido de autoeficacia.

Con la implicancia de la transformación demográfica, se evidencian nuevas necesidades emergentes para la persona mayor dependiente, y cuidador formal o informal, destacando el maltrato como una de las problemáticas más preocupantes en esta temática. Es por esta razón por lo que resalta la importancia de indagar acerca de las percepciones de las personas vinculadas a la demencia, quienes, en base a sus propias experiencias, puedan dar a conocer relatos que abran una brecha y permitan acercarnos a la realidad percibida.

El estigma es una fuerza social insidiosa que se ha relacionado con atributos, circunstancias, condiciones específicas de salud y ciertos grupos sociales (Manzo, 2004).

Las personas que viven con una enfermedad mental se encuentran predispuestas a sentirse devaluados por la sociedad y su entorno, lo que suele traducirse a un estigma relacionado con la experiencia. Además, el estudio refleja que el estigma se encuentra directamente asociado a mayores necesidades de servicios no satisfechas, mayor malestar emocional, mala adaptación social y menor autoestima (Livingston & Boyd, 2010).

Existen 26 derechos de las personas mayores que se encuentran protegidos por la Convención, los cuales hacen referencia a diferentes dimensiones sobre el envejecimiento, tales como el derecho a la seguridad social, derecho a la participación social, política y cultural, entre otros. A su vez, incluye con relevancia, aquellos que se encuentran relacionados con la dependencia funcional y los cuidados (Oea, 2017).

De esta forma, la Convención comprende el derecho a la independencia y autonomía, resguardando la capacidad de la persona para tomar sus propias decisiones. Por otra parte, establece que las personas mayores deben gozar plenamente de estos derechos en igualdad de condiciones que el resto de la población. Por otra parte, en lo que concierne al rol del profesional, se encuentra el trato digno: la autonomía como derecho de poder controlar la propia vida, y la independencia como desenvolvimiento de la vida cotidiana (SENAMA 2017).

Es por esto por lo que resulta interesante poder conocer el fenómeno desde una perspectiva cercana, lo que significa el diagnóstico de demencia más allá de la sintomatología.

## **2 OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICO**

### **2.1 Objetivo general**

El objetivo del presente estudio es conocer, describir e interpretar la percepción, a través de los relatos experienciales de las personas mayores afectadas, cuidadores, familias y profesionales, de la posible relación entre la exclusión social-familiar y el desarrollo de demencia.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Conocer la percepción de las personas mayores, cuidadores, familia y profesionales
- Conocer dónde sitúan e identifican los entrevistados los efectos asociados a la demencia
- Conocer el efecto de la demencia en su calidad de vida, a través de los cambios experimentados en sus marcos de relación personal cotidiana, y que aquella ha originado.

### **3 METODOLOGÍA**

El conocimiento de la percepción y relatos experienciales de los usuarios, familia, cuidadores y profesionales, acerca de la marginación social y la demencia de las personas mayores se llevará a cabo de la siguiente manera

#### **3.1 Tipo de diseño seleccionado**

El trabajo se realiza mediante una metodología cualitativa de tipo etnográfico, ya que, a través de los relatos de personas mayores, familiares, cuidadores y profesionales, se pretende comprender la percepción y opinión experienciales sobre la estigmatización en la demencia, desde el ángulo de quienes viven el problema.

##### **3.1.1 Metodología cualitativa**

El presente estudio es de tipo descriptivo. El método cualitativo utilizado es el interpretativo de tipo etnográfico, basado en descubrir en base a su experiencia, el significado que tiene un evento o situación determinada. En cuanto a las técnicas de recogida de datos, son de tipo conversacional, documental y observacional. El muestro utilizado es el de opinático de conveniencia.

En la presente Investigación Cualitativa (IC), se realizaron entrevistas semiestructuradas con la finalidad de conocer la percepción de los usuarios, cuidadores y familiares, en cuanto al aislamiento social en relación con la demencia.

➤ **Entrevista semiestructurada:**

Se escoge este método como recogida de información considerando que es definida como una reunión para conversar entre el entrevistador y el sujeto entrevistado, con el objetivo de obtener información válida y profunda a través de la interacción. Es caracterizada por ser íntima, flexible y abierta que, a su vez por medio de preguntas y respuestas, se logra una comunicación y la construcción de significados respecto a la exclusión social relacionada a la demencia.

Previamente, se realiza un guion (Anexo I y II) que es utilizado como referencia durante la instancia de conversación, el cual está basado en preguntas abiertas y orientativas. Es relevante mencionar que no es requisito que la entrevista cumpla con el orden de

formulación, sino que se utiliza como base para recopilar información importante respecto al tema de estudio.

Dentro del guion de la entrevista, se abordan diferentes temáticas sobre el estado emocional, relaciones familiares y amistades, roles, actividades de interés, calidad de vida y experiencias. Las cuestiones son formuladas en consideración a la edad de los usuarios participantes, y la procedencia y ocupación, los cuales son aspectos claves en el desarrollo de la entrevista, ya que abarcan sus características principales.

La ejecución de la entrevista semiestructurada dirigida a cada participante se realiza de forma privada e individual. Para ello, se requiere la lectura opcional de la hoja informativa (Anexo IV) y la previa autorización del participante por medio del consentimiento informado (Anexo III).

Luego de capturar los datos relevantes en las entrevistas, se codificó la información obtenida. En este proceso se agrupó la información por diferentes categorías que concentran la información, ideas, conceptos o temáticas similares. Se realiza un análisis de los datos obtenidos, que busca captar si existen patrones.

### **3.2 Ámbito de estudio**

El estudio se llevará a cabo en una institución ubicada en A Coruña, España, adaptada a las políticas de envejecimiento activo. La labor de este establecimiento consiste en ofrecer atención sociosanitaria basada en la creciente y distintiva necesidad asistencial que presentan las personas mayores.

Además de lo anterior, se realizarán entrevistas a cuidadores, familiares y profesionales.

### **3.3 Entrada al campo**

El interés propio por realizar el trabajo de fin de máster (TFM) basado en conocer las percepciones y experiencias de las personas mayores, sobre su concepto de bienestar y el impacto de la demencia en sus vidas, surge de la motivación de poder mejorar la calidad de vida de este colectivo, precisamente destacando los aspectos que ellos encuentran relevantes y beneficiosos desde la perspectiva de su propia experiencia, más que desde el habitual ángulo del tratamiento clínico-académico de la demencia.

En el mes de abril se inicia el contacto con la institución, la cual luego de presentar la propuesta de investigación, la acepta. Posterior a esto, se ingresa al centro con el objetivo de realizar las entrevistas. En la primera instancia se realizan dos entrevistas en las cuales se les explica a las usuarias la investigación, se les entrega ficha informativa y consentimiento, y ellos aceptan. No obstante, el establecimiento al día siguiente indica que no se pueden seguir haciendo las entrevistas en este lugar, debido a que un apoderado realizó un reclamo para que su madre no participara en la investigación.

Debido a lo anterior, como vía alternativa se recurre a seleccionar familiares, cuidadores y profesionales que se encuentran estrechamente relacionados con este colectivo de personas.

### 3.4 Selección de usuarios

La selección de participantes involucrados para la realización de la entrevista se divide en tres grupos:

1. Centrada en usuarios con demencia
2. Familiares de personas con demencia
3. Asistente de cuidados de personas con demencia, incluido cuidadores y profesionales.

El muestreo utilizado es opinático de conveniencia

En el centro de día hay veinticuatro usuarios, de los cuales se indica que siete pueden participar en las entrevistas, sin embargo, sólo se logra realizar entrevista a dos de ellos. Por otra parte, se seleccionan cinco familiares de personas con demencia, y dos profesionales que trabajen con personas con demencia.

Cumpliendo con la ética caracterizada en las investigaciones, dentro de la cual se destaca la Ley orgánica 15/1999 del 13 de diciembre, sobre Protección de datos de carácter personal, se crean codificaciones a cada uno de los participantes de la presente investigación, sin romper el anonimato. Para ello, se otorga a cada participante un número, el cual va acompañado de la letra "U" que hace referencia a participante, "F" de familia, "C" de cuidador y "P" de profesional. Esta codificación se va a utilizar a lo largo del proceso investigativo.

*Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión*

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estar diagnosticado de demencia	Presentar dificultades graves de comprensión y expresión
Familiares directos de personas con demencia	Presentar una enfermedad que impida la realización de las entrevista e investigación
Profesionales que lleven al menos 1 año trabajando con personas con demencia	Usuarios con edad inferior a 65 años
Firma del consentimiento informado otorgado	

En los diez participantes escogidos, dos de ellos son usuarios diagnosticados con enfermedad de Alzheimer y presentan demencia, cinco son familiares directos de una persona con demencia, y tres han trabajado con personas con demencia.

Con relación al género, se distribuyen en ocho mujeres y dos hombres.

En cuanto a la edad media de los participantes, es de 59 años.

La procedencia de los participantes en su mayoría es de la ciudad, siendo seis originarios de esta última y cuatro provenientes del sector rural.

### **3.5 Descripción de las fases y temporalización**

El desarrollo de la presente investigación se llevó a cabo entre diciembre y julio 2023, presentando una duración de siete meses. El estudio se dividió en cinco etapas:

#### **1° etapa:**

En la primera etapa se realiza la selección del tema.

#### **2° etapa:**

La segunda etapa consiste en la realización de una amplia búsqueda bibliográfica para adquirir conocimientos y poder argumentar teóricamente la relevancia del estudio.

Se realizó una búsqueda manual y electrónica. Las palabras claves utilizadas fueron: Terapia Ocupacional, demencia, deterioro cognitivo, edadismo, estigma, personas mayores, entrevista, percepción, dependencia. Los descriptores manipulados en la búsqueda bibliográfica fueron: geriatría, terapia ocupacional.

Las referencias bibliográficas citadas en el trabajo fueron obtenidas mediante búsquedas que fueron realizadas en fuentes de información primaria, tales como libros y publicaciones en revistas. A su vez, se realizó una búsqueda en fuentes de información terciaria a través de bases de datos generales, tales como, Pubmed, Dialnet, y bases de datos de pacientes Medline. La búsqueda se realizó en dos idiomas que fue en español e inglés.

También se utilizó el parámetro de búsqueda, mediante el que se realizó una selección de artículos que estuviesen disponible a texto completo. A lo largo de la búsqueda se encontraron 41 artículos y fueron seleccionados 23 de ellos.

Además de las estrategias y fuentes de información utilizadas descritas anteriormente, se consultaron páginas web y documentos adquiridos durante el Máster de discapacidad y dependencia.

#### **3° etapa:**

Se hace el contacto inicial con el lugar de investigación a través de un documento escrito. Tras obtener permiso para la realización de la investigación en la residencia y haber llevado a cabo la búsqueda bibliográfica, se inicia el proceso de intervención en el establecimiento

mediante una entrevista semiestructurada. Esta recogida de datos se realizó de forma individual y privada, y tiempo fue de 20 minutos aproximadamente por sesión. Se realizaron dos entrevistas y luego el centro informó que los usuarios no podían participar de la investigación producto a que un apoderado no se encontraba de acuerdo. Este acontecimiento, dio lugar a una búsqueda de profesionales, cuidadores y familiares de personas con demencia, que estuviesen de acuerdo con ser partícipe del estudio. De esta manera, se realizan las restantes entrevistas, con una duración aproximada de 30 minutos por sesión.

#### **4° etapa:**

En el mes siguiente, se analiza toda la información que se obtuvo previamente mediante las entrevistas semiestructuradas.

#### **5° etapa:**

Finalmente, en esta última etapa de la investigación, tras analizar todos los datos obtenidos, se comienza a trabajar en las conclusiones acordes a la información recogida y en respuesta a los objetivos previstos.

Tabla III. Plan de trabajo

	Dic mbre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Juli o	Agosto
Selección del tema									
Búsqueda bibliográfica									
Contacto con el lugar y participantes de la investigación									
Recogida de datos									
Análisis de la información									
Conclusiones de la investigación									

### 3.6 Técnicas de recogida de datos

La recogida de la información obtenida se realizó mediante una entrevista semiestructurada dirigida a usuarios (Anexo I), y otra destinada a familiares, cuidadores y profesionales (Anexo II).

En primera instancia, se realiza el contacto con la persona encargada del centro, entregando una petición escrita a la dirección del establecimiento (Anexo III), en la cual se informa sobre el presente estudio solicitando que se pueda llevar a cabo en las instalaciones del centro. Además de lo anterior, se presenta el consentimiento informado al centro de los usuarios (Anexo IV), conforme a la labor que es estrictamente de investigación.

### **3.7 Criterios de rigor**

- **Aplicabilidad:** los datos, explicaciones e interpretaciones en relación con los resultados del presente estudio, se pueden generalizar o aplicar a otros contextos, otros sujetos y a otros problemas de investigación, por medio de una descripción absoluta sobre la percepción y estigmatización vinculada a la demencia.
- **Neutralidad:** respondiendo a que la información descubierta de la investigación no favorece a motivaciones, convicciones e intereses propios. Además, se han utilizado *verbatim*s de los participantes que corroboran la información presentada.
- **Credibilidad:** referente a la igualdad entre los datos recogidos de la investigación y la realidad, registrados mediante entrevista semiestructurada y observación. Además, el investigador se ha apoyado en medidas concretas que corroboren que la información sea fidedigna.
- **Consistencia:** en el presente estudio se encuentran descritos con detalle los procedimientos que se emplearon durante el proceso investigativo, con vistas a que pueda ser utilizado y fácilmente replicable por otro investigador.

#### 4 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Anterior a la investigación, se entregó al director/a de la residencia de personas mayores, una carta de petición para su realización (Anexo III), un documento informativo acerca del TFM (Anexo V), en el cual se exponía al detalle la temática del estudio, la información que se pretendía recopilar de los usuarios, el método, la entrevista que se iba a realizar y su duración. Además, se hizo entrega del consentimiento informado de la residencia y usuarios (Anexo IV) en el que se realizó una petición por escrito para llevar a cabo las actividades descritas en el documento informativo.

Por otra parte, a la familia, cuidadores y profesionales, se les entregó la ficha informativa (Anexo V) y el consentimiento informado (Anexo IV) para participar en el estudio.

La información obtenida sobre los usuarios de la residencia, familiares, cuidadores y profesionales se utilizó actuando acorde a las siguientes normativas legales.

- Ley orgánica 15/1999 del 13 de diciembre de Protección de datos de carácter personal.
- Ley gallega 3/2001 de consentimiento informado e historia clínica.

En el proceso de recogida de datos, todos los participantes fueron informados sobre el propósito de la investigación y las condiciones de su participación en la misma hoja informativa (Anexo V). De igual forma, se les hizo entrega del consentimiento informado correspondiente a su participación, requiriendo una firma personal por cada participante, con la finalidad de reflejar su involucración voluntaria en la investigación.

## 5 RESULTADOS

En este apartado se reflejan los resultados que se obtuvieron a lo largo de la investigación, organizados de la siguiente manera:

En primer lugar, se dan a conocer los *verbatim*s que se obtuvieron por medio de la entrevista semiestructurada, que recopiló información acerca de los participantes, sobre su percepción sobre la exclusión social en personas con demencia y efectos que conlleva el diagnóstico.

Finalmente, se exponen las conclusiones obtenidas mediante la investigación, a partir de los datos obtenidos en los apartados mencionados anteriormente, y cumpliendo las normas éticas.

Como fue explicado anteriormente, a lo largo de todo el proceso investigativo, y cumpliendo los códigos éticos, se utilizan codificaciones que identifican a cada uno de los participantes, impidiendo de esta forma romper el anonimato tras el que se encuentran. Estas codificaciones están formadas y representadas por la letra U (usuario), F (familia), C (cuidador), P (profesional) y se encuentran acompañadas de un número desde el 1 al 10.

### 5.1 Datos generales de los participantes

En la tabla “IV” se representa la información global de los participantes diagnosticados con demencia, cuidadores, familiares, y profesionales en relación con el género, edad, años de estancia y procedencia.

*Tabla IV. Datos de los participantes*

PARTICIPANTE	CONDICIÓN	GÉNERO	EDAD	DIAGNÓSTICO	AÑOS DE ESTANCIA	PROCEDENCIA
U1	Usuario	F	90	Alzheimer: fase leve	2	Rural
U2	Usuario	F	76	Alzheimer: fase leve	1	Ciudad
F3	Familiar	F	64	-	-	Ciudad
F4	Familiar	F	66	-	-	Ciudad
F5	Familiar	M	66	-	-	Ciudad
F6	Familiar	F	55	-	-	Rural
F7	Familiar	F	58	-	-	Rural
C8	Asistente de cuidados	F	56	-	-	Rural
P9	Profesional	M	34	-	-	Ciudad
P10	Profesional	F	28	-	-	Ciudad

Dentro de las ocupaciones principales de los usuarios, se encuentran las de ama de casa y administración de propiedades. En cuanto a los familiares se destaca que se encuentran

jubilados, cuidado de niños y ventas. Además de lo anterior, participa un cuidador y dos profesionales.

## **5.2 Exclusión social en la demencia**

Los resultados obtenidos de la entrevista surgieron en base al diálogo que se generó en la instancia de realización de preguntas por parte del entrevistado y entrevistador, el cual se basó en preguntas abiertas y directas con temáticas en concreto, profundizando diversas áreas de interés.

Los resultados se han organizado en torno a seis efectos relacionados a la demencia. El presente estudio accede a la experiencia vivida en base a una serie de voces cercanas a la demencia, incluidos familiares, cuidadores, profesionales y las propias personas con demencia.

### ➤ Efecto social

Las personas con demencia y familia comunicaron una participación social cada vez más reducida luego de la demencia, además de encontrarse restringidas en cuanto a las oportunidades interacción social. Dejar de asistir a lugares públicos, tomar distancia de amigos y familiares, dejar de lado actividades grupales, y en conjunto la disminución de roles fue la experiencia más común y un efecto del cual se hicieron eco los participantes del estudio.

*“Siento tristeza porque tengo una hija que vive en otra ciudad, y aunque hablamos todos los días hace 10 años que no la veo, y eso me cala... no dejo de pensar en cómo sería mi vida si estuviese acompañada.” U2*

*“La persona va quedando sola, cada vez recibe menos visitas, cada vez hay menos interés por saber de ella, va quedando en abandono” F3*

*“No reconoce a sus familiares, ni hijos, ni nietos. Ella dice que no la vienen a ver, que se olvidaron de ella.” F4*

*“Ya no visitaba a sus hijos... sus hermanos ya no lo recibían en sus casas porque con su enfermedad era agresivo” F7*

*“De primera la traban con cariño, pero luego ya no tenían paciencia y la familia se encontraba cansada y en ocasiones no respondían bien a lo que ella pedía, y por eso después la llevaron al hogar.” F6*

*“Dejan de ir a lugares que comparten con más personas” P9*

*“Lo primero que hacen es dejar de hablar con la familia porque sienten que no los entienden o no los escuchan... la persona deja de socializar, deja de trabajar, pierden la rutina. A muchos les daba vergüenza juntarse con amistades o ir a juntas vecinales” P10*

➤ Efecto emocional

Usuarios, familiares y profesionales que participaron en la entrevista, mencionaron impacto psicológico y emocional.

Para las personas con demencia, el déficit cognitivo generaba frustración y tristeza, sintiéndose en desventaja por los cambios en la memoria, lenguaje y otros. Además, también se mencionó en cómo el cambio social afecta e impacta la emotividad de las personas con demencia y cómo el componente psicológico afecta en la realización de actividades de interés, por lo cual y, en consecuencia, existe una pérdida de roles y ocupaciones significativas.

*“Es algo difícil porque te salen cosas para hacer o contestar y no poder hacerlas, me indigna... casi todo me ha bajado, la memoria, el hacer las cosas, y eso no lo puedo soportar porque yo era muy activa... aunque parezca que no, pero eso me da coraje” U1*

*“Mis nietos no los veo. Yo les crie, y no los veo hace 10 años, y eso me cala.” U2*

*“Se puso triste porque como no hacían actividades, siempre estaba pensando, mirando el techo, ya no se veía entusiasmo” F6*

*“A veces en actividades de la residencia querían participar, otras veces no, por estados anímicos de ellos, por cómo se sentían en el momento y de su motivación.” P9*

*“Cuando las personas se sienten así, tristes, prefieren no participar y se van aislando, primero de sus amigos, de su entorno social y después incluso de la familia... yo creo que lo*

*principal es el estado anímico, que se debiese visibilizar más la salud mental de la persona mayor, por lo mismo, para un diagnóstico precoz” P10*

➤ Efecto en intereses y participación social

Familiares y profesionales participantes, mencionaron que las personas con demencia van perdiendo el interés y el placer por realizar actividades que eran de interés para ellos, dejando de participar en ellas, provocando un aislamiento social.

*“Perdió interés en comer, no sentir atracción por cosas que antes le interesaba, por ejemplo, las visitas... son cosas del día a día. Hay un aislamiento mental que se nota día a día” F3*

*“Antes le encantaba bailar, reírse bastante ya no lo hace tanto, siempre está pensativa y se entretiene jugando y mirando la ropa... ahora no quiere nada más que estar sentada” F4*

*“Uno la mira, y está perdida y no fija la vista en nadie. Hace poco ella leía el diario, pedía revistas y diarios para leer y ya no lo hace” F5*

*“Le gustaba mucho leer, su vida era leer, pero después ya ni miraba los libros. Después hacían cosas que no hacían cuando estaban bien y les daba todo lo mismo” F6*

*“A él le gustaba trabajar, pero no quiso ir más al trabajo” F7*

*“Dejó de asistir a las juntas con su familia, dejó de salir sola” C8*

*“En general era de a poco, iban abandonando ciertas actividades. En muchos casos los familiares eran quienes no los dejaban participar en las actividades por miedo a que les pueda suceder algo o puedan perderse.” P9*

➤ Efecto económico

Familiares, profesionales y cuidador, refieren que existe un efecto en el área económica a nivel familiar, ya que implica gastos adicionales en cuanto a nuevos insumos que necesita la persona con demencia o incluso, el que un familiar abandone su trabajo para el cuidado de otro.

*“Los medicamentos y todo es un gasto mayor. Además, que cuando la llevaban al hogar debían dejar su sueldo, y las ropas, además de los alimentos especiales y artículos de aseo”*

**F3**

*“El diagnóstico que tiene mi madre requiere dinero y requiere cuidados de una persona que tenga conocimientos en el tema, porque en el estado que está se encuentra débil.”*

**F4**

*“Afecta bastante económicamente, porque se realizan más gastos, y al tener mayor ingreso uno la podría tener viviendo más comfortable.”*

**F5**

*“Ha significado tener una asistente que le ayude durante el día con las necesidades que pueda tener, lo cual tiene un costo económico alto... el diagnóstico ha generado muchos más gastos, por todos los insumos que además necesita”*

**F6**

*“Cuando hay buena economía pueden llevar una vida buena, pero mientras más pobres les cuesta y sufren más las personas.”*

**C8**

*“A veces significa que la persona o cuidador, y que uno de los familiares deje su propio trabajo para cuidar a la persona, y eso tiene un impacto económico individual y familiar.”*

**P9**

➤ Efecto en derechos

Familiares y profesionales, mencionaron que no se validan las decisiones de las personas con demencia, generalmente es la familia o el entorno más cercano quienes toman las decisiones por ellos, perdiendo de esta forma su autonomía e identidad.

*“A veces la validamos con las comidas, hacemos que ella diga que es lo que quiere comer y le damos alternativas.”*

**F4**

*“No está siendo validada por ejemplo en lo que ella quiere comer. No se le pregunta qué ropa quiere usar, ni que peinado usar, ni el color de uñas que se quiere pintar. Todo se realiza del punto de vista de los cuidadores, pero ella no toma decisiones en cuanto a lo que quiere usar. En ese punto de vista, no se le respeta su autonomía”*

**F3**

*“No noto que ella tome alguna decisión. Perdió la capacidad de mando. Si alguien dice que harán algo con ella, ella se queda quieta, está sometida a lo que quieran hacer con ella”*

**F5**

*“Él ya no tomaba decisiones. Su hermana lo cuidaba, lo llevó a vivir con ella y ella se preocupaba de las decisiones de él.” F7*

*“Las decisiones son difíciles, porque por ejemplo ella no conoce su dinero y se equivocó muchas veces. Yo encuentro que esas decisiones ella no las puede tomar” F6*

*“Considero que en muchas ocasiones dejaban de ver a la persona como persona porque, por ejemplo, no les preguntaban si querían comer, no les preguntaban si querían caminar, cuando entraban en sus piezas no pedían permiso, en el fondo lo invisibilizaban, los veían como un objeto, como algo que no tenía derecho a pensar ni decir sí o no. Si no les da respeto y no se toman en cuenta sus decisiones, se van limitando y deteriorando mucho más.” P9*

*“No se validan las decisiones cuando una persona tiene demencia. Entonces la persona mayor va perdiendo autonomía debido a su mismo círculo, y eso lo va limitando bastante.” P10*

Además, en base a lo referido por los participantes, existen patrones repetitivos en cuanto al trato de personas con demencia, mencionando infantilización e invalidación sistemáticas.

*“Para mí son iguales que los niños, y si tú le das amor a un niño, ellos te van a devolver lo mismo” F6*

*“Las personas no la toman en cuenta tanto en el sentido de que no tienen la paciencia o no hablan el mismo tema de ella.” F3*

*“Con relación a los familiares, muchas veces se infantiliza a la persona mayor, no se les deja ser ellos mismos, al contrario, se les intenta hacer todo y eso tampoco pienso que es bueno. Me encontraba con compañeros que constantemente los invalidaban, y tenía que ver con el enfoque con el cual se trabajaba, un enfoque más del cuidado, biomédico, y no uno rehabilitador que fomente la independencia. Los llamaban “la abuelita o el abuelito”, no les hablaban por su nombre, era todo muy general, no se generaba una individualización, siempre se les trataba de infantilizar, en ese sentido, no se les respetaba su opinión.” P9*

*“Existe poca preparación, mucha ignorancia en cuanto a los profesionales en general, y esto incluso puede generar un maltrato hacia la persona mayor, no es un correcto enfoque. Lo veo en cosas muy triviales, en cómo se dirigen a ellos, en cómo los tratan y, cómo los*

*infantilizan en todo sentido. P10*

## 6 DISCUSIÓN

Los hallazgos del presente estudio se basan en entrevistas a personas que representan diferentes voces cercanas a la demencia, que indican tendencias importantes acorde a experiencias vividas de grupos. La singularidad de estos descubrimientos radica en conocer la exclusión social y estigma asociado a la demencia.

Las dimensiones en cuanto a la calidad de vida no son absolutas, sino que es el resultado de la percepción que tengan las personas mayores sobre la misma, relacionada a la condición desde la cual se evalúe y el entorno en el cual se encuentre (Osorio Parraguez, 2011), en este sentido, es necesario indagar sobre las experiencias propias de cada persona, considerando el contexto cultural, social, intereses y roles relevantes para cada individuo, ya que el conjunto de estos, determinan la identidad personal.

La demencia entonces puede representar una gama de efectos que contribuyen a la existencia de una desventaja social, provenientes de la experiencia social, y toma forma afectando otras áreas como los derechos, toma de decisiones, impacto económico, impacto emocional y, por consiguiente, pérdida de roles, actividades de interés e identidad.

Dentro de la investigación, se destaca la exclusión social, en la cual en diversos relatos se coincide en que las personas con demencia dejan de realizar actividades de participación social, perdiendo roles relevantes en su historia de vida y lo que define su propia identidad. Este concepto refiere a

*“la mismidad (identidad), permite articular diversas dimensiones de unidad (personal, nacional, cultural) al tiempo que posibilita que, dentro de dichas categorías, se pueda significar de muy diversos modos la noción de la persona con sus imágenes esperables o rechazables, lo que representa la extensión de una vida, la edad y el género, entre otros aspectos que modelan las nociones de la identidad en diversas culturas y momentos históricos”* (Iacub, 2011, p. 28).

Además, un estilo de vida saludable, un medio ambiente seguro para vivir y la participación significativa en la comunidad, son factores importantes y acicates determinantes en el cultivo del bienestar de las personas mayores.

Las redes sociales tienen un efecto positivo y protector. Aquellas personas que frecuentemente tienen contacto con familia, amigos íntimos y vecinos, participando de forma activa dentro de la comunidad, tienden a tener una mejor salud mental y física en comparación a los que se involucran menos. Más aun, una mayor participación en la comunidad se encuentra relacionado con más apoyo social, más afectividad física y niveles menores de estrés. La exclusión social y soledad causan un impacto negativo sobre la salud.

La presente investigación es oportuna en cuanto a su capacidad de visualización de la estigmatización en la demencia, ya que enfatiza mediante voces propias cercanas al fenómeno las formas de exclusión y desventaja percibida respondida desde el dominio social.

El factor emocional es primordial en la demencia, ya que es la base para sentir placer en la realización de actividades de interés, de la participación social, bienestar y calidad de vida. La investigación tiene representatividad en el impacto psicológico de las personas con demencia. Las patologías neurodegenerativas, en ocasiones, son morbilidades que se encuentran directamente asociadas con la depresión y otras patologías de salud mental (Lang., et al 2010).

La participación en ocupaciones significativas tiene una influencia directa en temas de salud y bienestar para el individuo que las realiza, y un cambio en estas ocupaciones puede influir en la percepción de la persona acerca de su propia salud, (Corcoran 2003) es por esta razón que resulta importante poder realizar un diagnóstico precoz de demencia, con el objetivo de que la persona pueda mantener actividades de interés, rutina, y roles, el mayor tiempo que sea factible.

Temática coincidente entre los participantes es el impacto en los derechos, fragmentado en la infantilización y la toma de decisiones. Esto se abarcó en decisiones complejas y decisiones sencillas, refiriendo: *“todo se realiza del punto de vista de los cuidadores, pero ella no toma decisiones en cuanto a lo que quiere usar. En ese punto de vista, no se le respeta su autonomía”*. Por otra parte, dos personas con demencia que decidieron participar en la presente investigación, sin embargo, la familia de una de ellas se opuso, generando una invalidación en cuanto a la decisión de la participante, no respetando su participación en el estudio. Los espacios físicos y sociales son primordiales y afectan de forma directa la salud

del individuo, ya que en ellos se encuentran barreras o facilitadores para que las personas puedan llevar a cabo actividades que son importantes para ellas, incluidos hábitos y decisiones individuales.

La capacidad para tomar decisiones comprende de cuatro elementos fundamentales: 1) la capacidad de entender y recordar la información; 2) la capacidad de manipular la información de manera crítica; 3) la libertad de elegir; 4) la capacidad de expresarse. No obstante, no existe un umbral absoluto para determinar la competencia en cuanto a la toma de decisiones, tampoco una relación lineal entre intensidad de la demencia y la pérdida de las competencias. Además, la demencia no causa una pérdida total de las capacidades cognitivas, ni de la capacidad en la toma de decisiones. Por consiguiente, la evaluación de las competencias de una persona con demencia debe considerar, entre otros, el grado que presenta de deterioro cognitivo, y la complejidad de la decisión que desea tomar (Arenas Massa et al., 2017).

Además, los participantes relataron la tendencia a la infantilización de las personas con demencia: *“... los llamaban “la abuelita o el abuelito”, no les hablaban por su nombre, era todo muy general, no se generaba una individualización, siempre se les trataba de infantilizar”*.

En un estudio realizado en un establecimiento de larga estadía (ELEAM), identificó que el 85,2% de las personas mayores creen que los residentes son tratados con falta de respeto, seguido con un 78,4% que creen que sus derechos legales no son respetados, el 67% tiene la creencia de que no es posible defender los derechos de los residentes cuando son vulnerados y el 48,9% piensan que en los ELEAM no se les permite decidir con quién conversar asuntos personales. Los datos descritos anteriormente, mantienen y confirman los datos descritos por los participantes en la presente investigación (SENAMA, 2017).

En la actualidad existen veintiséis derechos expresamente protegidos por la convención de derecho para personas mayores, los cuales hacen referencia a diversas dimensiones del envejecimiento. De esta forma, la convención defiende, por ejemplo, el derecho a la independencia y autonomía, resguardando la capacidad de decisión de elegir donde residir y ser cuidados (SENAMA 2017).

El trato digno hacia personas mayores en situación de dependencia desde el marco de atención integral y de calidad de vida, tiene el objetivo de buscar el máximo beneficio terapéutico, independencia y control de la vida, en aspectos definidos en la atención cotidiana, como el bienestar físico y emocional, respeto y apoyo en decisiones propias, promoción de independencia y protección de la propia identidad (SEMANA 2017).

Por último, en este mismo escenario, es necesario comprender la diferencia entre la discapacidad y la dependencia, entendiendo que este último concepto considera la necesidad de otra persona para hacer las actividades de la vida diaria, sean estas básicas o instrumentales (Arenas Massa et al., 2017). Bajo este concepto, resulta importante conocer y reconocer a la persona mayor, respetando sus capacidades, habilidades, procesos y autonomía, resguardando su bienestar y calidad de vida.

## 7 CONCLUSIONES

Luego de la realización del presente estudio, y en base a los resultados obtenidos, se puede concluir que la percepción de los participantes hacia la demencia revela una brecha estigmatizadora, la cual repercute en diferentes áreas de la vida de la persona, como el efecto social, emocional, de derechos, intereses y económico.

La demencia no sólo requiere un diagnóstico oportuno, sino un entorno de apoyo en el cual existen acciones de acompañamiento, preparación y colaboración durante todas las etapas. Para ello es necesario estrategias que potencien la autonomía, visibilizar la salud mental, respeto, indagar sobre sus intereses, mantener roles y participación social.

Las políticas públicas y prácticas realizadas en salud deben considerar la longevidad de la población y apuntar a que la problemática no sólo sea a nivel familiar, sino también comunitario, considerando como base, la experiencia propia de las voces cercanas a la demencia en conjunto con sus problemáticas principales.

De este modo, resultan de suma relevancia las habilidades y preparación que tienen los equipos de salud, sociales y comunitarios, que permitan potenciar las transiciones que pueda presentar una persona con demencia y su entorno social, de forma que el diagnóstico no sea quien defina la identidad que describe a cada individuo.

*Tabla V. Objetivos obtenidos en el estudio*

OBJETIVOS	COBERTURA DE OBJETIVOS	RAZÓN
<p><b>Objetivo general</b></p> <p>El objetivo del presente estudio es conocer describir e interpretar es la percepción, a través de los relatos experienciales de las personas mayores afectadas, cuidadores, familias y profesionales, de la posible relación</p>	<p>Parcial</p>	<p>Faltaron más entrevistas a personas con demencia, que pudieran brindar su experiencia en base a lo vivido en distintas áreas de su vida y ocupaciones, que</p>

entre la exclusión social-familiar y el desarrollo de demencia.		podiese visualizar de una forma más amplia y exhaustiva las problemáticas existentes
<b>Objetivos específicos</b>		
- Conocer la percepción de las personas mayores, cuidadores, familia y profesionales.	Parcial	Sería un trabajo más exhaustivo si englobara más entrevistas.
- Conocer dónde sitúan e identifican los entrevistados los efectos asociados a la demencia.	Total	Se identifica mediante la entrevista los efectos asociados a la demencia.
- Conocer el impacto de la demencia en su calidad de vida, a través de los cambios experimentados en sus marcos de relación personal cotidiana, y que aquella ha originado.	Total	La investigación abarca los datos experienciales y cuáles son sus efectos en la calidad de vida y cambios asociados.

*Tabla VI. Aspectos positivos y a mejorar del trabajo*

ASPECTOS POSITIVOS	ASPECTOS NEGATIVOS
Como aspecto positivo rescato el poder obtener información importante en base a la temática y objetivos propuestos	Como aspecto negativo, el no poder concretar más entrevistas de personas con demencia

## 8 BIBLIOGRAFÍA

- Abusleme, M. T., & Gajardo, J. (2018). ¿Debe informarse el diagnóstico de demencia? *Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology*, 12(2), 1-7.
- Arenas Massa, A., Slachevsky Chonchol, A., Arenas Massa, A., & Slachevsky Chonchol, A. (2017). ¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciantes: dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile. *Revista médica de Chile*, 145(10), 1312-1318. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872017001001312>
- Conde-Ruiz, J. I. (2021). El Proceso de Envejecimiento en España. FEDEA.
- Getzgzg. (2023, junio 30). The effect of cognitive training on domains of attention in older adults with mild cognitive impairment and mild dementia: A meta-analysis of randomised controlled trials. *JOGH*. <https://jogh.org/2023/jogh-13-04078/>
- GNUDS | *Enfoque basado en los Derechos Humanos*. (s. f.). Recuperado 10 de septiembre de 2023, de <https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>, <https://unsdg.un.org/es/2030-agenda/universal-values/human-rights-based-approach>
- Hajek, A., Kretzler, B., Riedel-Heller, S. G., & König, H.-H. (2023). Frequency and correlates of mild cognitive impairment and dementia among the oldest old – Evidence from the representative “Survey on quality of life and subjective well-being of the very old in North Rhine-Westphalia (NRW80+)”. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 104, 104804. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104804>

- Hang, J. (2023). *Demencia con cuerpos de Lewy y demencia asociada a la enfermedad de Parkinson—Enfermedades cerebrales, medulares y nerviosas*. Manual MSD versión para público general. <https://www.msmanuals.com/es/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/delirio-y-demencia/demencia-con-cuerpos-de-lewy-y-demencia-asociada-a-la-enfermedad-de-parkinson>
- 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*, *71*(12), 2150-2161. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- Morton, H., Basu, T., Bose, C., & Reddy, P. H. (2022). Impact of Chronic Conditions and Dementia in Rural West Texas: A Healthy Aging Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *87*(1), 33-49. <https://doi.org/10.3233/JAD-220084>
- Oea, A. G. (2017). Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. *Cuaderno Jurídico y Político*, *2*(7), 65-89. <https://doi.org/10.5377/cuadernojurypol.v2i7.11040>
- Olavarría, L., Mardones, C., Delgado, C., & Slachevsky Ch, A. (2016). Percepción de conocimiento sobre las demencias en profesionales de la salud de Chile. *Revista médica de Chile*, *144*(10), 1365-1368. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872016001000019>
- Olney, N. T., Spina, S., & Miller, B. L. (2017). Frontotemporal Dementia. *Neurologic Clinics*, *35*(2), 339-374. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2017.01.008>
- Organización mundial de la Salud (OMS). (2021). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia>

Reilly, J., Rodriguez, A. D., Lamy, M., & Neils-Strunjas, J. (2010). Cognition, language, and clinical pathological features of non-Alzheimer's dementias: An overview. *Journal of Communication Disorders*, 43(5), 438-452.  
<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.04.011>

Zhuang, L., Yang, Y., & Gao, J. (2021). Cognitive assessment tools for mild cognitive impairment screening. *Journal of Neurology*, 268(5), 1615-1622.  
<https://doi.org/10.1007/s00415-019-09506-7>

## 9 ANEXOS

### 9.1 Anexo I: entrevista semiestructurada usuario

1. Dígame, si no es inconveniente ¿dónde ha impactado en su vida con ejemplos concretos, la pérdida de memoria?
2. ¿Usted ha dejado de hacer actividades significativas o importantes en su vida? Por favor cuénteme todos los ejemplos que se le ocurran
3. ¿Siente usted que hay actividades a las cuales no le ha afectado la pérdida de memoria? ¿Me podría contar cuáles son?
4. ¿La pérdida de responsabilidades significativas ha tenido consecuencias en su bienestar? ¿Me podría relatar cuáles?
5. A nivel social incluyendo a su familia y amigos ¿se ha distanciado de personas importantes para usted? ¿por ejemplo?
6. ¿El trato de otras personas hacia usted, ha cambiado?
7. Si no es inconveniente, ¿Dígame algunas expresiones hacia usted que haya escuchado?
8. ¿Cuáles han sido sus emociones este último tiempo y cómo han sucedido?
9. ¿Piensa que sus emociones repercuten en sus actividades diarias? ¿en qué actividades y de qué manera?
10. Y ¿Qué le gustaría cambiar de su situación actual?
11. ¿Cómo piensa usted que podría mejorar su bienestar? ¿Puede señalarme medidas o mejoras concretas?

## 9.2 Anexo II: entrevista semiestructurada familiares, cuidadores y profesionales

1. ¿Ha podido notar cambios que sean consecuencia de su pérdida de memoria (demencia)? ¿Me puede mencionar cuáles?
2. ¿Notas que ha ido dejando de realizar actividades de interés? ¿Cuáles?
3. ¿Cómo describirías el proceso de que haya abandonado actividades de interés ¿me puedes dar ejemplos concretos por favor?
4. ¿Cómo ha impactado la demencia en los roles del usuario (o familiar)? ¿Cuáles son los principales que consideras que se han ido perdiendo?
5. Esta pérdida de roles e intereses ¿cómo ha repercutido en concreto en cuanto a la calidad de vida?
6. A nivel social, ¿cuáles son los cambios que has podido notar en cuanto a las relaciones familiares y amistades? Indícame algunos casos
7. Desde que existen y son evidentes algunos déficits cognitivos ¿cuáles son los cambios que has notado hacia el trato hacia la persona con demencia?
8. ¿Se validan las decisiones que la persona toma? ¿Me puede especificar ejemplos concretos?
9. A nivel socioeconómico ¿de qué forma impacta el diagnóstico? ¿Puedes ponerme algún caso?
10. En tu opinión ¿existe otro factor importante que pueda afectar o impactar a la persona con demencia y que no se haya mencionado anteriormente?
11. ¿Cómo piensas que podría mejorar el bienestar y situación actual? ¿Me puedes sugerir medidas concretas para ello?

### 9.3 Anexo III: carta de petición para la investigación

Att

\_\_\_\_\_

Informo:

Que la estudiante Francisca Carolina Álvarez Lara, con NIE \_\_\_\_\_ está matriculada en el Máster en Discapacidad y Dependencia de la Universidade da Coruña, durante el curso 2022/2023. La alumna pretende desarrollar el proyecto de Trabajo fin de Master: “Investigación cualitativa, a través de entrevistas semiestructuradas en \_\_\_\_\_”, siendo el objetivo principal el aislamiento social en la vejez y demencia, dirigido por el profesor Enrique Couceiro Domínguez, titular en el Departamento de Humanidades, Facultad de Sociología – UDC \_\_\_\_\_

Solicito:

La colaboración de \_\_\_\_\_, con el fin de reunir una muestra poblacional para las entrevistas utilizadas para la elaboración del Trabajo de Fin de Máster de la estudiante. El contacto de la estudiante para la notificación de respuesta es \_\_\_\_\_ / Móvil: \_\_\_\_\_

Agradezco de antemano su atención.

Un cordial saludo, Francisca Alvarez Lara

En A Coruña, 20 de marzo 2023

#### 9.4 Anexo IV: consentimiento informado

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Yo, \_\_\_\_\_ declaro que

- Leí la hoja de información del participante del estudio anterior, pude hacer todas las preguntas sobre el estudio necesario para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera.
- Acepto el uso de grabación de voz, estrictamente utilizado para los fines de la investigación.
- Acepto el uso de algunos de mis datos bajo las condiciones detallada en la ficha de información del participante. Doy libremente mi consentimiento para participar en el estudio.

De la conservación y uso futuro de los datos detallados en la hoja de información del participante,

- NO doy mi consentimiento para que mis datos y/o muestras sean retenido una vez que el presente estudio ha sido completado
- Acepto que mis datos se almacenen una vez completado el estudio y que los datos se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la actualidad, y en condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- DESEO conocer los resultados de la investigación
- NO DESEO conocer los resultados de la investigación

El participante,

Fecha:

El investigador,

Fecha

## 9.5 Anexo V: ficha informativa de la investigación

### FICHA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

INVESTIGADORA: Francisca Álvarez Lara, estudiante de Máster en discapacidad y dependencia por la Universidad de A Coruña.

Este documento tiene por objetivo solicitarle información voluntaria, que sería fundamental para un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Si tiene la amabilidad de participar en él, debe recibir información del investigador, por lo cual, le invito a leer este documento primero y a hacer todas las preguntas que estime necesario para comprender los detalles al respecto.

Reitero que la participación en este estudio es completamente voluntaria.

#### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

Investigar sobre la percepción del envejecimiento, el impacto de éste en cuanto al bienestar de la persona y cómo pueden ser mejoradas las necesidades de los individuos.

#### **¿Por qué me ofrecen participar?**

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que se describen en el protocolo de investigación. Estos criterios sirven para seleccionar la población en la cual se va a realizar la investigación.

#### **¿En qué consiste mi participación?**

Mi participación consiste en responder una serie de preguntas necesarias para la recopilación de información para el estudio.

Su participación tendrá una duración total estimada de 30 minutos

**¿Recibiré información del estudio?**

Si lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio previsiblemente se someterán a publicaciones científicas, pero no se transmitirán datos que puedan dar lugar a la identificación del participante.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se realizará de conformidad con previsto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de la información personal. En todo momento, podrá acceder a sus datos, rectificarlos o cancelarlos.

**¿Hay intereses financieros en este estudio?**

No, esta investigación es exclusivamente parte del Trabajo de fin de Máster (TFM) en el Máster de discapacidad y dependencia, por la Universidad de La Coruña, por lo que su realización es sólo académica.

Muchas gracias, de antemano, por participar.