

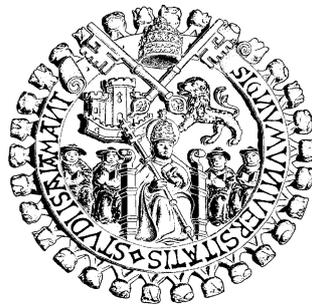
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DEPARTAMENTO: PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO

PSICOLÓGICO

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGIA CLÍNICA Y DE LA SALUD



Conocimiento, familiaridad y preocupación sobre la enfermedad de Alzheimer y sus relaciones con el estigma público en una muestra de ancianos brasileños

Tesis doctoral

Rodolfo Tsuyoshi Manabe

Salamanca, 2015

Conocimiento, familiaridad y preocupación sobre la enfermedad de Alzheimer y sus relaciones con el estigma público en una muestra de ancianos brasileños

Tesis doctoral

Rodolfo Tsuyoshi Manabe

Dirigido por

Prof. Dr. Francisco Ramos Campos

Prof. Dr. Bernardino Fernández Calvo

Depositada en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico

Facultad de Psicología.

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

2015

El Dr. D. Francisco Ramos Campos, Profesor Titular del Departamento de Personalidad y Tratamiento Psicológico, de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca y el Dr. Bernardino Fernández Calvo, Profesor del Departamento de Psicología de la Universidad Federal de Paraíba, Brasil

CERTIFICAN QUE:

El presente trabajo de investigación titulado “Conocimiento, familiaridad y preocupación sobre la Enfermedad de Alzheimer y sus relaciones con el estigma público en una muestra de ancianos brasileños”, realizado por el doctorando D. Rodolfo Tsuyoshi Manabe, Licenciado en Psicología, se ha desarrollado bajo nuestra dirección y supervisión, reuniendo, a nuestro juicio, los méritos suficientes de originalidad y rigor científico para obtener el Grado de Doctor a través del Programa de doctorado en Psicología Clínica y de la Salud.

Y para que conste, firmamos la presente en Salamanca,

A cinco de octubre de dos mil y quince



Fdo. Dr. D. Francisco Ramos Campos

Dr. D. Bernardino Fernández Calvo

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer especialmente al Profesor Doctor D. Francisco Ramos Campos que aceptó dirigir mi trabajo y quien me ha aportado la seriedad, el buen hacer y la maestría de buen profesional. Al Profesor Doctor D. Bernardino Fernández Calvo, quien amablemente destinó parte de su tiempo a responder las preguntas que le formulé, sin prisas e interrupciones, por el tiempo y trabajo que dedicó para la realización de este estudio, por sus sugerencias metodológicas y por su cercanía.

A Ana Raquel Rosas Torres por su ayuda en las traducciones de las escalas y sugerencias en el trabajo.

A todos los compañeros de trabajo que me apoyaron directa o indirectamente.

A los participantes de la investigación.

A mis compañeros y amigos del doctorado, por la compañía, por la ayuda con el español, por el cariño y paciencia.

A la secretaria del doctorado, Consuelo García Herrero, por la atención y dedicación que nos ha dispensado.

A mi familia, por su tolerancia y su cariño.

ÍNDICE

<i>AGRADECIMIENTOS</i>	i
<i>ÍNDICE</i>	ii
<i>ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS</i>	vi
<i>ABREVIACIONES</i>	vii
<i>RESUMEN</i>	viii
<i>RESUMO</i>	ix
<i>ABSTRACT</i>	x
<i>INTRODUCCIÓN</i>	1
I. MARCO TEÓRICO	7
<i>CAPÍTULO 1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER</i>	8
1.1. Demencia	10
1.2. La Enfermedad de Alzheimer (EA)	11
1.2.1. Características de las personas con EA	13
1.2.2. Diagnóstico de la EA	16
1.2.3. Fases de la EA	17
1.2.4. Prevalencia e incidencia de la EA	18
<i>CAPÍTULO 2. ESTIGMA</i>	21
2.1. ¿Qué es el estigma?	22
2.2. Modelos explicativos del estigma	27
2.3. Tipos de estigma	29
2.4. Consecuencias del estigma	30

2.5. El estigma y sus relaciones con los trastornos mentales y las demencias, en especial la EA	32
2.6. Atributos del estigma	37
2.7. Variables psicosociales asociadas al estigma en la EA	38
2.7.1. Conocimiento sobre la EA	39
2.7.1.1 Medidas de conocimiento sobre la EA	42
2.7.2. Familiaridad con la EA	43
2.7.3. Edad: Ancianos, la edad más sensible a la EA	44
2.7.4. Preocupación y percepción del riesgo en desarrollar la EA	45
2.7.5. Actitudes	46
II. PARTE EMPÍRICA	48
<i>CAPÍTULO 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</i>	<i>49</i>
3.1. Objetivo General	54
3.2. Objetivos Específicos	54
3.3. Hipótesis	55
<i>CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO</i>	<i>59</i>
4.1. Participantes	60
4.2. Instrumentos de recolección de datos	62
4.3. Procedimiento	64
4.4. Análisis de los datos	65
4.5. Consideraciones éticas.....	66

<i>CAPÍTULO 5. RESULTADOS</i>	67
5.1. Distribución de frecuencia de los componentes del estigma público ...	68
5.2. Atribuciones del estigma a la EA	68
5.3. Variables psicosociales asociadas al estigma	68
5.3.1. Identificación del problema	68
5.3.2. Atribución de causas de la EA	71
5.3.2.1. Efectos de las características de los encuestados en la atribución causal	72
5.3.3. Familiaridad con la EA	74
5.3.4. Evaluación de la memoria, riesgo y preocupación en desarrollar la EA	75
5.3.4.1. Evaluación de la memoria	75
5.3.4.2. Riesgo de desarrollar la EA	76
5.3.4.3. Preocupación en desarrollar la EA	77
5.3.5. Actitudes y estigma asociados a la EA	78
5.4. Relación entre el estigma y variables asociadas	80
5.4.1. Relación entre el AQ-9, DADR, estereotipo, prejuicio, discriminación y estigma	80
5.4.2. Correlación entre el AQ-9 y componentes del estigma con variables personales	81
5.4.3. Diferencias entre actitudes negativas y positivas en relación al AQ-9	82

<i>CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN</i>	84
6.1. Distribución de la frecuencia de los componentes del estigma público	85
6.2. Atribuciones del estigma	86
6.3. Variables asociadas al estigma	88
6.3.1. Conocimiento	88
6.3.1.1. Identificación del problema	88
6.3.1.2. Familiaridad con la EA	92
6.3.1.3. Evaluación de la memoria, riesgo y preocupación en desarrollar la EA	92
6.4. Relación entre estigma y variables asociadas	94
6.4.1. Relación entre el AQ-9, DADR, estereotipo, prejuicio, discriminación y estigma	94
6.4.2. Relación entre AQ-9 y componentes del estigma con variables personales	96
6.4.3. Diferencias entre actitudes negativas y actitudes positivas	98
6.5. Limitaciones	98
6.6. Consideraciones finales	99
<i>CAPÍTULO 7. CONCLUSIONES</i>	101
<i>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</i>	104
<i>ANEXOS</i>	125

ABREVIACIONES

AA	Asociación de Alzheimer
ADRDA	Asociación de la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados
ADKS	Escala de Conocimiento de la Enfermedad de Alzheimer
ADKT	Test de Conocimiento sobre la Enfermedad de Alzheimer
APA	Asociación Americana de Psicología
AQ-9	Cuestionario de Atribución de Estigma
AD	Alzheimer Disease
EA	Enfermedad de Alzheimer
CEAFA	Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades – décima edición
DADR	Escala de Actitud hacia la Enfermedad de Alzheimer y Demencias Relacionadas
DSM-V	Manual Diagnóstico Estadístico de las Enfermedades Mentales
DT	Desviación Típica
IBGE	Instituto Brasileño de Geografía e Estadística
KAD	Cuestionario de Conocimiento sobre la Enfermedad de Alzheimer
NIA	Instituto Nacional de Envejecimiento
NINCDS	Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y comunicativas y Apoplejía
RAE	Diccionario de la Real Academia Española
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
WHO	World Health Organization (Organización Mundial de la Salud)
WPA	World Psychiatric Association

RESUMEN

Investigaciones llevadas a cabo en la última década sobre la Enfermedad de Alzheimer (EA), han demostrado la preocupación por la estigmatización en esa enfermedad. El objetivo del presente trabajo es el de investigar el estigma público asociado a la EA y analizar las variables que pueden influir en la presencia o ausencia de estigma entre los ancianos. Método: a través de una viñeta fue presentado un caso típico de EA a los participantes, posteriormente fueron aplicados cuestionarios y escalas para evaluar el estigma público, sus componentes y atribuciones, identificar la enfermedad presentada y sus causas. Además, se evaluó la familiaridad, preocupación, riesgo en desarrollar la EA y sus actitudes. La muestra consistió por 205 personas de ambos sexos con edades comprendidas desde los 60 años. Resultados: indicaron que el 4,4% de los encuestados demostraron estigma público con respecto a la EA. Sin embargo, tasas más altas fueron encontradas a cada componente del estigma cuando analizado por separado, destacándose la discriminación (34% de los encuestados), prejuicio (24%) y el estereotipo (13%). Además hay un predominio de sentimientos prosociales hacia los enfermos de Alzheimer. El nivel de instrucción mostró ser una variable importante para el conocimiento de la enfermedad. Conclusión: la importancia del tema es relevante, para orientar a la población sobre cómo convivir con la enfermedad, sobre todo en países en vía de desarrollo, donde existe un aumento significativo de enfermos en las próximas décadas.

RESUMO

Investigações conduzidas na última década sobre a Doença de Alzheimer (DA), tem demonstrado a preocupação com a estigmatização que ocorre com essa enfermidade. O objetivo do presente estudo foi o de investigar o estigma público associado a DA, e analisar as variáveis que podem influir na presença ou ausência do estigma entre os idosos. Método: Através de uma vinheta foi apresentado um caso típico da DA aos participantes, posteriormente foram aplicados questionários e escalas para avaliar o estigma público, seus componentes e atributos, identificar a doença apresentada e suas causas. Além disso se avaliou a familiaridade, a preocupação, o risco em desenvolver a DA e as atitudes. Participaram da investigação 205 pessoas de ambos os sexos com 60 anos ou mais. Resultados: Os resultados indicaram que 4,4% dos entrevistados demonstraram estigma público sobre a DA, entretanto taxas maiores foram encontradas a cada componente do estigma quando analisado em separado, destacando-se a discriminação (34% dos entrevistados), preconceito (24%) e o estereótipo (13%). Encontrou-se também uma predominância de sentimentos prosociais aos enfermos de Alzheimer. O nível de instrução mostrou ser uma variável importante para o nível de conhecimento da DA. Conclusão: Se discute a importância em investigar o tema para orientar a população a conviver com a doença, sobretudo nos países em desenvolvimento, onde existe a expectativa de grande aumento de enfermos de Alzheimer, nas próximas décadas.

ABSTRACT

Investigations conducted in the last decade on Alzheimer's Disease (AD), have raised concerns regarding the stigmatization that occurs with this disease. The objective of this study was to investigate the public stigma associated with AD, and analyze the variables which can influence the presence or absence of stigma among the elderly. Method: Through a vignette, a typical case of AD was presented to participants; subsequently, questionnaires and scales were applied in order to evaluate the public stigma, its components and attributes, and to identify the presented disease and its causes. Furthermore, the familiarity, concern, risk of developing AD and attitudes were also evaluated. A total of 205 individuals, ages 60 years and up, from both genders, participated in the investigation. Results: The results indicated that 4.4% of respondents demonstrated public stigma on the AD, however, higher rates were noted for each stigma component when analyzed separately, with emphasis on discrimination (34% of respondents), prejudice (24%) and the stereotype (13%). Prevalence for pro-social feelings towards patients of the Alzheimer's disease was also noted. The education level was determined to be an important variable in regards to the degree of knowledge of AD. Conclusion: The importance of investigating the topic in order to guide the population on how to deal with the disease is discussed, particularly in developing countries where there is an expectation for exacerbated increase in Alzheimer's patients in the coming decades.

INTRODUCCIÓN

En los últimos tiempos, la humanidad viene recogiendo los frutos de su desarrollo en el área de la salud, observado por el aumento en la calidad de vida de la población y el aumento en su esperanza de vida. El resultado es el incremento de la población de 60 años o más [Alzheimer's Disease International (ADI), 2009]. Por otro lado, eso favorece el aumento de la prevalencia de enfermedades en el ámbito neurológico, como las demencias, que ocurre con más frecuencia en la vejez. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la más frecuente de ellas [Alzheimer's Association (AA), 2012a; ADI, 2009; Bulbena y Cervilla, 2006; Porcel, Ferrer y Mañós, 2003; Prince, Prina, Guerchet y ADI, 2013; World Health Organization (WHO), 2001]. La EA engloba deterioración cognitiva progresiva, que produce una pérdida de la autonomía de la persona (Alzheimer's Association, 2012b; Contador y Ramos, 2009; Forlenza, 2005; Malay, et al., 2006).

Estos síntomas favorecen estereotipos sociales que influyen en el comportamiento del público en relación a la enfermedad, que a su vez afecta al diagnóstico, tratamiento y unidad familiar de los enfermos. Además, como la mayoría de los casos ocurren en personas ancianas, parece que la vejez por si sola es un diagnóstico de EA (Scodellaro y Pin, 2011).

La edad avanzada está estigmatizada y considerada como un momento de mayor vulnerabilidad y dependencia. Pese a los esfuerzos en contra de otras formas de estigmatización, la discriminación etaria continua siendo la forma más socialmente tolerada e institucionalizada de prejuicio en el mundo (Berger, 2009; Nelson, 2004). La vejez es una fase de la vida donde ocurren profundos cambios. En el aspecto social, el individuo pasa de activo a pasivo, es decir, deja de ser productivo en una sociedad donde el producto es la principal forma de admiración. En el aspecto biológico ocurre deterioro progresivo del organismo en general, exponiendo al individuo a mayores

riesgos de desarrollar enfermedades propias de la edad. Esto, lleva al grupo de ancianos a provocar su rechazo. La situación empeora aún más en países donde no hay una estructura para dar soporte social adecuado a la vejez, como: servicio de salud público eficiente, remuneración (jubilación) compatible con las necesidades, y apoyo socioafectivo y cultural. De esta manera, tanto la sociedad como el propio anciano ven en la vejez algo negativo. Según García (2003): “[...] hay todo un proceso gradual de segregación del anciano que se sustenta en una idea de contaminación” (p. 42), como si los ancianos por sí mismos contagiaran a otras personas. Algunos autores recuerdan que los ancianos han sido estigmatizados por la sociedad (Berger, 2009; Kang y Chasteen, 2009). Esta situación empeora cuando coinciden la edad avanzada y algún tipo de demencia, que es más común en esa fase de la vida (Garand, Lingler, Conner y Dew, 2009; Scodellaro y Pin, 2011).

La demencia es una enfermedad neurológica que se caracteriza por el deterioro adquirido de las funciones intelectuales, que genera la pérdida de la autonomía personal. Puede estar causada por una afectación cerebral severa que interfiere en la actividad cotidiana de la persona. Las manifestaciones más comunes son los trastornos cognitivos (amnesia, afasia, agnosia) y la incapacidad para realizar una vida independiente (Papazian, Alfonso y Luzondo, 2006).

La EA es la más frecuente de las demencias. Es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, de origen desconocida, para la cual actualmente no se puede ofrecer ningún tratamiento capaz de curarla o prevenirla. El trastorno se inicia por lo general de manera lenta, evolucionando progresivamente durante varios años. Puede comenzar en la edad madura o antes, pero ocurre más hacia el final de la vida (Malay, et al., 2006).

Con la mejoría de la calidad de vida en muchos países, que trajo consigo el aumento de la esperanza de vida, el mayor número de personas mayores y con demencia, vino

acompañada por la estigmatización tanto de los pacientes como de los cuidadores [Arboleda-Flórez, 2005; Östman y Kjellin, 2002; Werner, 2002; Werner, 2005a; Werner y Heinik, 2008; WHO, 2001; World Psychiatric Association (WPA) y WHO, 2002].

El estigma se define como la referencia despectiva a un atributo, debilidad o desventaja. En otras palabras, la persona estigmatizada exhibe una característica que no se acepta por la sociedad y por ello es tratada de una forma especial (Goffman, 2008). Esta característica negativa proporcionada por el estigma viene siendo fuente de estudio de muchos investigadores en el área de enfermedad mental y en enfermedades demenciales (Angermeyer y Matschinger, 2005; Batsch, Mittelman, y ADI, 2012; Blay y Peluso, 2010; Corrigan, 2004; Corrigan, 2008; Werner, 2005a; Werner, 2008).

Tres tipos de estigma son estudiados: el autoestigma, que es el estigma percibido por los estigmatizados (Batsch et al. 2012); el estigma por asociación, que es el estigma que está asociado a los que están cerca de la persona estigmatizada y por asociación son también estigmatizados (Werner y Heinick, 2008); y el estigma público, que son las reacciones de las personas hacia una persona o grupo estigmatizado (Blay y Peluso, 2010; Werner, 2005; Werner y Giveon, 2008).

El estigma público está compuesto por tres elementos: el estereotipo, que son informaciones categorizadas de los grupos sociales; el prejuicio, entendido como aceptación de estas informaciones añadidas de reacciones emocionales negativas; y la discriminación, como reacción comportamental (Jones y Corrigan, 2014; Rüsche, Angermeyer y Corrigan, 2005). Cada elemento está constituido por los siguientes factores: el estereotipo engloba la responsabilización y peligrosidad; el prejuicio abarca la pena, ira y el miedo; y la discriminación, que abarca la coerción, la voluntad en ayudar, la segregación y la evitación. (Corrigan, 2004).

Estudios sobre el estigma en relación a EA han encontrado más sentimientos de estigmatización prosociales (Cohen, Werner y Azaíza, 2009; Werner, 2005a; Werner, 2008; Werner y Davidson, 2004). En la misma línea de los resultados encontrados en otros países, en Brasil fue encontrado la tasa de 14,8% de estigma considerados los tres componentes (Blay y Peluso, 2010), cuando analizados separadamente, cada componente presentó mayores tasas. Los factores de voluntad en ayudar, calor y amistad, fueron los más frecuentes y los factores de irritación, indiferencia, distancia social y temor, los menos frecuentes.

Además de los estudios sobre la relación de los componentes y factores del estigma sobre la EA, otras relaciones están siendo investigadas, como las existentes entre el estigma y la familiaridad con la enfermedad, el conocimiento sobre la enfermedad, el nivel de instrucción, las actitudes positivas o negativas.

Empero pocos trabajos existen en Brasil sobre la EA, aunque sea un país con una de las mayores previsiones en los próximos 30 años en desarrollar la enfermedad (Batsch et al., 2012). Además, la literatura en Brasil sobre el estigma público entre la población anciana, la más susceptible de padecer la enfermedad, es casi inexistente. De esta forma: la pretensión de esta línea de trabajo consiste en investigar el estigma sobre la EA, sus componentes y factores, en una muestra de ancianos de Brasil. Verificar la relación entre el estigma, sus componentes y factores como el conocimiento y familiaridad de la enfermedad, nivel de instrucción, evaluación de la memoria, riesgo y preocupación en desarrollar la EA, y actitudes. El trabajo está estructurado en dos partes: en la primera parte se presenta una revisión teórica, compuesta por dos capítulos: el primero presenta nociones de la EA. El segundo presenta el concepto de estigma.

La segunda parte abarca el estudio empírico. Está compuesto por el planteamiento del problema, que justifica la necesidad de estudios sobre el estigma y la EA,

describiendo la creciente progresión de las enfermedades demenciales en especial la EA sobre todo en países en vías de desarrollo, al mismo tiempo que se invierte muy poco en investigaciones en este campo. También describe la importancia de entender la relación del estigma con la enfermedad, así como la relación entre los componentes y factores del estigma y variables distintas, terminando en los objetivos e hipótesis del estudio.

Posteriormente, se hace una descripción del método utilizado en cuanto a los criterios de selección de participantes, material e instrumentos empleados, y procedimiento que hemos seguido. Esto da lugar a la continuación sobre la exposición de los resultados y la discusión de los mismos. Por último, incluimos los apartados de conclusiones, referencias bibliográficas y anexos pertinentes al estudio.

I. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Uno de los beneficios más grandes que ha conseguido lograr la humanidad en los últimos años fue el aumento de la expectativa de vida de la población, especialmente en los países desarrollados y en vías de desarrollo, gracias al éxito de las políticas de cuidados con la salud de la población, que ha podido mejorar la calidad de vida. Como resultado se ha observado un incremento de la población de más de 60 años. (ADI, 2009).

Sumados a esta conquista, algunos desafíos vienen como consecuencia del envejecimiento, como por ejemplo, el aumento de enfermedades comunes en la vejez, muchas veces incapacitantes, crónicas e involutivas. Entre otras enfermedades, las demencias llaman la atención de los especialistas y de la población, no solo por el aumento de la prevalencia e incidencia sino también, por la proporción que la enfermedad tiene, ya que afecta la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la habilidad en realizar las tareas del cotidiano (Alzheimer's Association, 2012a, 2012b; Batsch, et al., 2012; Buendía, Fernández-Calvo, Ramos y Riquelme, 2009), además de insertar a todos de su alrededor. La más frecuente de las enfermedades demenciales es la EA (Alzheimer's Association, 2012a; ADI, 2009; Bulbena y Cervilla, 2006, Prince et al., 2013; WHO, 2001).

Hasta la mitad del siglo XX, las demencias eran menos frecuentes, ya que la esperanza de vida era menor. Cuando el individuo se jubilaba, normalmente, su estado de salud ya se había deteriorado. Con el aumento de la esperanza de vida y de mejores cuidados de salud, las demencias, en general, se hicieron más frecuentes, acompañando el deterioro neurológico normal (Prince et al., 2013).

Actualmente, cada cuatro segundos se diagnostica un nuevo paciente con demencia (Batsch et al., 2012). Por esta razón, se ha dado importancia al rastreo de la demencia.

Sin embargo, en muchos casos el propio paciente se niega a someterse a una evaluación que podría diagnosticar la enfermedad, sobre todo cuando el chequeo inicial es positivo para algún tipo de demencia, el propio paciente se niega a proseguir con la evaluación diagnóstica, por el miedo a perder la cobertura del seguro de salud, el carnet de conducir y perder el puesto de trabajo (Boustani, et al., 2008).

1.1 – Demencia

El término demencia deriva del latín: *de* (privativo) y *mens* (inteligencia). De acuerdo con Bulbena y Cervilla (2006) es un término que “[...] se encuentra ya en los primeros años de nuestra era, tanto en el lenguaje médico como en el popular, e indica, a veces, cualquier forma de locura o de senilidad” (p. 551).

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en la versión V [American Psychiatric Association (APA), 2013], la demencia es un síndrome caracterizado por el desarrollo de múltiples déficits cognitivos como la pérdida de memoria y, al menos comprometimiento en una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: capacidad de hablar coherentemente y entender el lenguaje hablado o escrito; capacidad en reconocer o identificar objetos; capacidad en ejecutar actividades motoras con función sensorial adecuada y comprensión de tareas; y capacidad de pensar de forma abstracta, hacer valoraciones y planear y ejecutar tareas complejas. Se considera demencia cuando la disminución cognitiva ocurre con una intensidad suficiente para interferir en la vida del paciente (Alzheimer’s Association, 2012b; Cayton, Graham y Warner, 2002; Papazian, et al., 2006). Los términos “intensidad suficiente” son importantes para comprender la demencia, pues en el envejecimiento normal ocurre también el deterioro de los procesos cognitivos, especialmente de la memoria y de las funciones ejecutivas (Bentosela y Mustaca, 2005). La diferencia está

en el grado de deterioro, puesto que cuando alguien presenta síntomas de EA se olvida del todo y muy difícilmente se acordará después, es incapaz de seguir instrucciones y cuidarse de sí mismo, mientras que con el envejecimiento sin la enfermedad el individuo se olvida solamente parte de la experiencia, frecuentemente se acuerda de algo, puede seguir instrucciones, órdenes y cuidarse a uno mismo (Alzheimer's Association, 2012b; ADI, 2009).

La demencia no es una única enfermedad. Más concretamente, hace referencia a un deterioro cognitivo adquirido y permanente caracterizado por síntomas conductuales, cognitivos y emocionales (Gil Gregorio y Martín Sánchez, 2007). Se pueden clasificar de muchas formas, una de ellas es la Clasificación Etiológica, que lleva en consideración las diferentes enfermedades específicas e identificables que causan demencia (Gil Gregório, 2003; Gil Gregório y Martín Sánchez, 2007). En este sentido, es apropiada la clasificación propuesta por el grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias de la sociedad española de neurología en 1989 (véase tabla 01), en el documento DECLAMED (definición, clasificación y metodología de estudio de las demencias).

1.2 - La Enfermedad de Alzheimer (EA)

La EA es una enfermedad idiopática que produce demencia progresiva. Es una enfermedad neurodegenerativa (Robles, Del Ser, Alom, Peña-Casanova y Grupo Asesor del grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología, 2003). El cerebro está constituido por centenares de billones de células neuronales agrupadas, con funciones de procesamiento y almacenamiento de información, estableciendo comunicación entre sí. Este funcionamiento necesita

coordinación y una gran demanda de oxígeno y energía. Se cree que la EA impide esta maquinaria. (Alzheimer’s Association, 2012b).

Tabla 01. Clasificación etiológica de las demencias (DECLAMED, 1989)

<p>A.- Enfermedades degenerativas</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Enfermedad de Alzheimer Enfermedad de Pick Enfermedad de Parkinson Enfermedad de Parkinson- demencia de Guam Enfermedad de Huntington Enfermedad de Wilson Parálisis supranuclear progresiva Enfermedad de Hallevorden-Spatz Degeneración estrio-nigral Síndrome de Shy-Drager Enfermedad de Fahr Atrofia cerebelosa (atrofia olivopontocerebelosa) Demencia del síndrome de Down Enfermedad de Steinert Degeneración talámica bilateral Degeneración espinocerebelosa Enfermedad de Gerstman-Straussler Gliosis subcortical progresiva (Newman-Cohn) Esclerosis lateral amiotrófica Otras</p> </div>	<p>D.- Hidocefalia</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Obstetiva Arreabsortiva</p> </div> <p>F.- Demencias Metabólicas</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Degeneración hepato cerebral adquirida Hipo/hipertiroidismo Hipo/hiperparatiroidismo Hipoxia-isquémia Enfermedades de depósito Otras</p> </div> <p>G.- Demencias carenciales</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Déficit de ácido fólico Déficit de vitamina B 12 Pelagra Otras</p> </div>
<p>B.- Demencias vasculares</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Multiinfarto Enfermedad de Binswanger Vasculitis (infecciosas, inflamatorias) Otras (hematomas múltiples, hiperviscosidad, malformaciones vasculares)</p> </div>	<p>H.- Demencias tóxicas</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Alcohol (síndrome de Wernicke-Korsakoff, síndrome de Marchiafava-Bignarni) Fármacos Metales Compuestos orgánicos Otros</p> </div>
<p>C.- Demencias infecciosas</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Neurolúes (parálisis general progresiva) Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob Panencefalitis esclerosante subaguda Leucoencefalopatía multifocal progresiva Complejo demencia-Sida Encefalitis herpética Enfermedad de Whipple Meningoencefalitis brucelar Meningoencefalitis tuberculoso Cisticercosis cerebral Otras meningoencefalitis (bacterianas, víricas, parasitarias, y hongos). Abscesos cerebrales</p> </div>	<p>I.- Demencias traumáticas</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Hematoma subdural agudo Demencia postraumática</p> </div> <p>J- Enfermedades</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Esclerosis múltiple Otras</p> </div> <p>K.- Enfermedades Psiquiátricas</p>

Parece ser que la EA se relaciona más con la proteína amiloidea que se deposita entre las células nerviosas y otra proteína conocida como “tau” que se acumulan dentro de las células. Estos dos procesos perjudican la comunicación entre las células nerviosas y bloquean los procesos necesarios para la supervivencia de las mismas. La destrucción de estas células nerviosas genera síntomas cognitivos, comportamentales, afectivos y de personalidad (Alzheimer’s Association, 2012b; Contador y Ramos, 2009; Forlenza, 2005; Malay et al., 2006).

1.2.1 - Características de las personas con EA:

Las principales características de las personas con enfermedad sintomática son:

- *Pérdida de la memoria* - Siempre incluye el deterioro de la memoria en las etapas iniciales. Estas pérdidas de memoria están dirigidas principalmente a los acontecimientos recientes. En esta etapa se observa que el paciente recuerda e, incluso, disfruta, de evocar, con frecuencia, detalles y datos sobre su infancia y juventud, síntoma que puede persistir cuando ya no puede recordar los nombres de sus nietos o una fecha importante. Poco a poco se le vuelve cada vez más difícil recordar todo lo que se refiere a sí mismo, su edad, dónde vive; confunde los papeles de la familia, de los hijos, esposo o esposa, creyendo, a veces, que el marido es el padre, el niño es otro familiar, etc.

- *Problemas con el lenguaje* - La afasia, es decir, trastornos del habla. El paciente no entiende completamente lo que se dice o se pregunta. El lenguaje es cada vez más pobre, con menos información; las frases no tienen sentido y, finalmente, pierde la capacidad de hablar, llegando a ausentarse por completo y en régimen de incomunicación.

- *Desorientación temporoespacial* - Es común que los pacientes se pierdan al salir de casa, aunque esté cerca. Se olvidan de cómo llegaron a un determinado sitio y cuál es el camino de regreso. Personas con EA pueden perder la capacidad de reconocer datos, estaciones del año y el tiempo. Tienen dificultad para entender algo que no está ocurriendo en este momento. A veces pueden olvidarse donde están o como llegaron allí.

- *Desafíos en el planeamiento o en la resolución de problemas* – Disminución de la capacidad de la persona en desarrollar y seguir un planeamiento o trabajar con números. Puede tener dificultad en seguir una receta, por ejemplo, o mantener el control de las cuentas mensuales. Puede tener dificultad de concentración y llevar mucho más tiempo para hacer determinadas tareas que antes le resultaban fáciles.

- *Dificultad de entender imágenes visuales y relaciones espaciales* - Para algunas personas con EA, ocurren también problemas visuales y discriminación espacial, como dificultad de lectura, juzgar la distancia y determinar un color o un contraste, lo que puede dificultar la conducción de un coche, por ejemplo.

- *Dificultad en la realización de las actividades diarias* – Este deterioro de la memoria afecta al desempeño de tareas cotidianas, desde la preparación de una comida, contestar al teléfono, la manipulación de objetos o herramientas de la vida cotidiana, hasta la realización de actividades de autocuidado tales como comer, lavarse, ir al baño, etc.

- *Pérdida de objetos y la incapacidad en rehacer pasos* – Personas con EA ponen las cosas en sitios inusuales. Muchas veces pierden y son incapaces de volver a encontrarlo. Es común acusar a otros de robo. Eso puede ocurrir con más frecuencia a lo largo del tiempo.

- *Cambios repentinos en el comportamiento* – Presentan cambios repentinos de humor o comportamiento, como pasar repentinamente de la calma a la ira sin aparente justificación.

- *Pérdida de iniciativa* – La pasividad y la apatía son comunes. Algunos autores que han estudiado las relaciones entre la apatía y evolución de la EA (Teixeira Junior y Caramelli, 2006; Turró-Garriga et al., 2009), y correlatos clínicos y tratamiento de la apatía en la EA (Starkstein, Ingram, Garau, y Mizrahi, 2005; Starkstein, Jorge y Mizrahi, 2006) han encontrado que la apatía está asociada con deficiencias cognitivas más graves.

- *Depresión* – La sintomatología depresiva se encuentra con frecuencia en los pacientes con EA: Por ejemplo, Starkstein et al. (2005) ha encontrado sintomatología depresiva en el 31% de los pacientes estudiados. Por otro lado, a diferencia de los síntomas apáticos, la sintomatología depresiva no parece agravar el deterioro de la memoria (Contador-Castillo, Fernández-Calvo, Cacho-Gutiérrez, Ramos-Campos y Hernández-Martín, 2009).

- *Cambios en la personalidad* – Se producen profundos y bruscos cambios en la personalidad. En general, se convierte en una persona muy confusa, recelosa, temerosa y dependiente de la familia. Según Conde Sala (2001), los nuevos rasgos de personalidad son intensos e incluyen: dependencia, evitación, introversión, pesimismo, indiferencia al mundo externo y rigidez. En una investigación sobre la personalidad en diferentes fases de la EA, se ha encontrado aumento de neuroticismo y disminución de la conciencia conforme la enfermedad se agrava (Duchek, Balota, Storandt y Larsen, 2007).

1.2.2 - Diagnóstico de la EA

A pesar de la gran cantidad de investigaciones acerca de la EA, la prueba concluyente de su diagnóstico es la autopsia cerebral (Bulbena y Cervilla, 2006), durante la cual se evalúa el peso del cerebro, se determina el grado de atrofia cerebral y los surcos cerebrales. Con el examen histopatológico se detecta la presencia de ovillos neurofibrilares intraneuronales y las placas seniles formadas por la proteína Beta-amiloidea.

El diagnóstico de la EA sigue, comúnmente, los criterios desarrollados por el *National Institute of Neurologic and Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (NINCDS y ADRDA). De acuerdo con estos criterios, el diagnóstico puede ser expresado como EA probable, posible o definitivo; en este último caso, implica una evaluación post mórtem (Malay et al, 2006; Muñoz y Latorre, 2003). En el diagnóstico de la EA probable o posible, se analiza la historia del paciente y de sus familiares; se practica un examen físico general, así como neurológico y psiquiátrico; evaluación neuropsicológica y de laboratorio; examen de neuroimagen. Durante los exámenes se evalúan síntomas de déficit o declive cognoscitivo, disminución de la capacidad funcional y de independencia. Las exploraciones psicopatológica, neurofisiología y neuroimagen sirven para distinguir una demencia de otra (Alzheimer's Association, 2014; Bulbena y Cervilla, 2006; Malay et al., 2006; Regi, Miguel Junior y Castro, 2007).

En 2011, el Instituto Nacional de Envejecimiento [National Institute of Aging (NIA)] y la Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association, 2012a) recomendaron nuevos criterios y directrices para el diagnóstico de EA. Estos criterios son:

- 1) Identificar tres fases de la EA. La preclínica, el CCL, y la Demencia debido a EA:

- a) Fase preclínica – las nuevas tecnologías tienen potencial para identificar alteraciones leves en el cerebro antes del surgimiento de la enfermedad.
 - b) CCL - cuando el individuo tiene pequeñas alteraciones cognitivas que son perceptibles por la familia y amigos, pero que no afectan la capacidad de realización de las tareas cotidianas.
 - c) Demencia debido a EA – engloba todas las fases de la enfermedad tales como las descritas con anterioridad.
- 2) Inclusión de test clínicos de biomarcadores de laboratorio.

1.2.3 - Fases de la EA

Didácticamente, la EA se divide en tres fases no muy bien delimitadas, muchas veces con superposición de síntomas y variación del tiempo de duración de cada fase (Regi, et al., 2007):

- Fase inicial (etapa leve). Ocurre en el inicio de la enfermedad. En esa fase hay alteraciones en la memoria, en la percepción espacial y en el lenguaje. El paciente necesita supervisión para la toma de decisiones. Se nota la pérdida de memoria para informaciones recientes, pudiendo, por esta razón, ocurrir situaciones de pánico. Aparece la depresión. Puede tener la duración de dos a cuatro años.
- Fase intermediaria (etapa moderada). Se percibe el agravamiento de los síntomas intelectuales sobre todo en la capacidad de razonamiento. El comportamiento se vuelve más inadecuado, comenzando el periodo afásico-agnóstico-apático. El paciente no reconoce personas cercanas, manifestando una completa desorientación temporoespacial. El paciente necesita de asistencia para la vida diaria. Esta fase dura de tres a cinco años.

- Fase final (etapa avanzada). El paciente no reconoce a sus familiares ni a sí mismo; es incapaz de locomoción, padece de incontinencia, la comunicación se realiza por gruñidos. El paciente se vuelve totalmente dependiente de los cuidadores.

1.2.4 - Prevalencia e incidencia de la EA

Distintas investigaciones recientes han puesto de manifiesto que la prevalencia de las demencias se ha incrementado en todo el mundo. Según la ADI, en 2013 había 44,35 millones de personas en el mundo afectadas por demencias, con estimaciones de aumento a 75,62 millones en 2030 y 135,46 millones en 2050 (Prince et al., 2013). Estudios recientes estiman que del 50 a 70 % de ellas son por EA; esto significa que en el mundo, hay entre 22 y 30,8 millones de personas con EA. En Brasil, según datos del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), en 2014 la población del país era de 202 millones, siendo 20 millones de personas mayores, es decir, el 10% de la población total.

Aunque en Brasil no haya datos generales acerca de afectados por demencia, una investigación realizada en Catanduva, una ciudad en el interior del estado de São Paulo, Herrera Junior, Caramelli, Silveira, y Nitrini (2002) han encontrado una prevalencia de 7,1% de demencia, siendo 55,1% con la EA. En una investigación en São Paulo, Bottino et al. (2008), encontraron una prevalencia de 6,8% de demencia senil, siendo 59,8% de los casos de la EA. Un estudio más reciente realizado por Burlá, Camarano, Kanso, Fernandes y Nunes (2013), estimó una variación en la tasa de prevalencia de las demencias en Brasil conforme la región. La tasa bruta de prevalencia varió de 2,03 a 12,12%. Los autores llegaron al índice medio de prevalencia de 7,6% con base en las tasas encontradas. Estos datos se aproximan a los resultados en otros países. La WHO y

la ADI, incluyen a Brasil como uno de los 9 países con mayor número de casos de demencia (WPA y WHO, 2012).

Con base a estudios mundiales, y verificando que algunos datos anteriores habían sido subestimados, la ADI (Batsch et al., 2012) llegó a la siguiente conclusión:

- 1) Las demencias, incluyendo la EA son y serán uno de los mayores desafíos de salud pública mundial;
- 2) Es una epidemia global y la mayor parte de las personas con demencias (a cerca de 62%) viven en países con media o baja renta, donde el acceso a la protección social, a los servicios y al apoyo son limitados;
- 3) En las próximas décadas la carga de demencia va a cambiar a países más pobres, en detrimento de los ricos, miembros del G20, que incluye a Brasil;
- 4) Esta carga puede estar minimizada si hay inversión en la salud de la población;
- 5) El envejecimiento será la mayor problemática en cuanto a la sostenibilidad de la deuda. Los costes serán cada vez más grandes a medida que aumentan el número de casos;
- 6) Las investigaciones tendrán prioridad para encontrar tratamientos que alteren el curso de la enfermedad, así como identificar datos de prevención;
- 7) Las inversiones deben estar equilibradas con iniciativas para el diagnóstico precoz, gestión del caso durante el curso de la enfermedad, apoyo, educación de cuidadores, optimización de la salud física, estimulación cognitiva e intervención para los disturbios del comportamiento;
- 8) Aprovechar las lecciones de la epidemia de VIH, como el sistema de diagnóstico y cuidado bien establecido, medicamentos de bajo coste y beneficiarse de las experiencias de los países que fueron bien sucedidos;
- 9) Englobar a los gobiernos para el desarrollo de una salud pública adecuada;

- 10) Todas las naciones tienen que comprometerse con el aumento sostenible en la investigación de la demencia, en un plan que abarque una acción colaborativa.

CAPÍTULO 2. ESTIGMA

El estudio del estigma como atributo social fue propuesto por Goffman en la década de 1969. Tomando como punto de partida la idea de los griegos en la antigüedad, que llamaban estigma las señales corporales que usaban para marcar personas que deberían ser evitadas, se presentó un estudio sobre la situación de cuándo una persona está inhabilitada para una aceptación social plena (Goffman, 2008).

2.1 – ¿Qué es el estigma?

El concepto de estigma propuesto por Goffman está envuelto en una idea de la presencia de personas normales y personas estigmatizadas, donde lo normal sería las personas que actúan de forma premeditada y que la sociedad se espera, sin atención o reflexión particular unas con las otras, y las estigmatizadas serían las personas que mantienen un posicionamiento o situación frente a la sociedad de una forma que están consideradas inferiores por esta sociedad. Las personas normales tienen una percepción de las categorías y los atributos de una persona desconocida que se acerca:

“Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás (dentro de la categoría de personas a la que él tiene acceso) y lo convierte en alguien menos apetecible – en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil -. De ese modo, dejamos de verlo como una persona normal y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio [...]” (Goffman, 2008, p. 14).

Goffman trabaja con lo que se llama identidad deteriorada, se refiere a una discrepancia que resulta de la diferencia entre identidad social virtual e identidad social real. La identidad social virtual se refiere al carácter que se imputa a alguien cuando la conoce, y la identidad social real se refiere a las categorías y atributos que esta persona

de hecho posee. Si se percibe que esta persona tiene algún atributo que la haga diferente de las otras, como un defecto, una debilidad o una desventaja, se deja de considerar como una persona común o normal y pasa a verla como inferior.

Según Goffman (2008):

“[...] un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos [...]”
(p. 17).

El estigma se define como una referencia despectiva a un atributo, debilidad o desventaja. En otras palabras, la persona estigmatizada exhibe una característica que no es aceptada por la sociedad y es por ello tratada de una manera especial. Para entender la construcción del estigma es interesante pensar que en la raza humana todos son similares a niveles biológicos, psicológicos y sociales, hasta el punto de permitir formular reglas generales sobre su anatomía y comportamiento. Dejando de lado las excepciones, todas las personas tienen cabeza, tronco, extremidades, así como patrones similares de comportamiento tales como comer, dormir, trabajar, jugar, etc. Asimismo, todas viven en sociedades que crean valores y procuran categorizar los atributos de los miembros que las componen, para separarlos en grupos conforme tales atributos. Sin embargo, cuando una persona posee atributos con valores diferentes de aquellos conocidos y aceptados por la sociedad donde vive, puede ser estigmatizada por los demás.

Definiciones posteriores a Goffman presentan énfasis diferentes pero mantiene perspectivas complementarias (Rüsch, et al., 2005). Mientras que el concepto original

de Goffman se centra en un punto de vista sociológico, que describe el estigma como un proceso inherente a la interacción social utilizando categorías como rotulación, status social, normal y desviante (Goffmann, 2008), otras definiciones pasan a valorar perspectivas psicológicas que atribuyen mayor énfasis a los procesos psicosociales, destacando el procesamiento de informaciones sociales y teniendo el comportamiento social como objeto de estudio, por medio de categorías como creencias, estereotipos, atribución de causalidad, actitudes, prejuicio y discriminación (Corrigan, Green, Lundin, Kubiak y Penn, 2001; Link y Phelan, 2001; Silveira, Martins, Soares, Gomide y Ronzani, 2011).

Weiss y Ramakrishna (2006) ven el estigma como un proceso social o de experiencia personal que se verifica cuando ocurre exclusión, rechazo, culpa o devaluación que resulta de la experiencia o anticipación razonable de un juzgamiento social adverso de una persona o grupo.

Para Link y Phelan (2001) el estigma es un proceso social que se puede observar cuando una persona o un grupo son etiquetados, estereotipados, separados, pierden status y son discriminados por miembros de la sociedad, lo que lleva a la pérdida de la calidad de vida de los estigmatizados.

Corrigan, Green et al. (2001), trabajan con este fenómeno en relación a la enfermedad mental y adoptan un modelo que llaman de social psicológico para describir el estigma, que envuelve familiaridad con la enfermedad, percepción de peligrosidad por parte del enfermo, miedo y distancia social.

Thornicroft, Rose, Kassam y Sartorius (2007), describe el estigma como compuesto por ignorancia (conocimiento), actitudes (prejuicio) y comportamiento (discriminación).

Este concepto envuelve un componente cognitivo (conocimiento), un emocional (prejuicio) y un comportamental (discriminación).

La WPA y WHO (2002) definieron el estigma como resultante de un proceso por medio del cual ciertos individuos y grupos están injustificadamente definidos como vergonzosos, excluidos y discriminados.

Corrigan, Markowitz, Watson, Rowan y Kubiak (2003), propusieron definir el estigma público, que como se va a ver más detalladamente adelanten, son las reacciones de las personas a un individuo o grupo estigmatizados, como compuesto por tres elementos: estereotipo, prejuicio y discriminación. Los elementos significan:

- *Estereotipo* – “una idea o imagen, aceptada de común acuerdo por la sociedad, o un grupo social y que tiene un carácter inmutable” [Diccionario de la Real Academia Española (RAE)]. En consecuencia, puede ser interpretado como representaciones cognitivas de un grupo, aceptadas por toda la sociedad y que se traducen en determinadas características:

“los estereotipos son estructuras de conocimiento de la mayoría de los miembros de un grupo social. Los estereotipos son una forma eficiente de categorizar informaciones sobre los diferentes grupos sociales, pues tienen opiniones colectivas sobre grupos de personas. Ellos son eficientes en el sentido de rápidamente generan impresiones y expectativas de las personas que pertenecen a un grupo estereotipado” (Rüsch et al., 2005, p. 531).

Por ejemplo, la mayoría de los enfermos mentales son peligrosos; entonces, María es peligrosa porque tiene una enfermedad mental. Personas que están de acuerdo con los estereotipos desarrollan reacciones emocionales perjudiciales,

puesto que practican discriminación (Corrigan, Baks Edwards, Green, Lickey Diwan y Penn, 2001; Corrigan y Watson, 2002).

- *Prejuicio* – “es la acción y efecto de juzgar; opinión previa y tenaz, por lo general desfavorable, acerca de algo que se conoce mal” (RAE). Es una actitud, una predisposición, en general negativa, pero puede también ser positiva, con relación a una persona u objeto, a partir de un juicio arbitrario y parcial. Es el endoso de un estereotipo (Corrigan, Baks Edwards et al., 2001; Rente Geidel, 2005; Rüsç et al, 2005). El prejuicio lleva a la discriminación como una reacción comportamental, produce una rabia y puede llevar a un comportamiento hostil.
- *Discriminación* – “acción y efecto de discriminar” (RAE). Acontece cuando se aceptan los estereotipos o se juzga. Aquí se destacan las acciones, los comportamientos. La discriminación se refiere a las acciones y comportamientos negativos de la sociedad para una persona o un grupo de personas (Rüsç et al., 2005)

Dicha definición de estigma fue utilizada por muchos investigadores, como base de orientación a sus trabajos, como Blay y Peluso, 2010; Crespo, Pérez-Santos, Muñoz y Guillin, 2008; Thornicroft, 2006; Yang, Link y Phelan, 2005.

Considerando el énfasis que esta definición atribuye a los aspectos psicosociales, y teniendo en cuenta las creencias, juzgamiento y las acciones del estigmatizador necesarias para entender el proceso de estigmatización, ello pasa a orientar el presente trabajo.

2.2 – Modelos explicativos del estigma

En la literatura es posible encontrar varias teorías y modelos para explicar el estigma, algunos se basan en las características de los estigmatizados, dando énfasis en la forma de percibir el estigma, otros en los pasos en el proceso de estigmatización.

En el primer grupo se sitúa la propuesta por Goffman (2008). En su modelo de estigma, diferencia el estigma visible de lo invisible. El visible, es percibido o sentido por las personas que poseen el rasgo visible, como una deficiencia física o el color de la piel, por lo que la principal preocupación es cómo hacer frente a la tensión generada por la interacción con la sociedad. El estigma invisible sólo se convierte en real cuando se hace claro su papel, directa o indirectamente. Por lo tanto, el control de la información sobre su propia condición se hace importante para quien está afectado. Así, en muchas circunstancias, la gente esconde su enfermedad debido a la vergüenza o al miedo de ser juzgados o estigmatizados.

En el segundo grupo, se sitúan las propuestas de:

Jones, Fariña, Hastorf, Markus, Miller y Scott (1984), que proponen que el estigma es una relación entre atributo y estereotipo, o sea, una característica (atributo) que se centra en la persona con las características indeseables (estereotipos). En ese modelo hay seis dimensiones:

- (1). Visibilidad - grado en que otros puedan ver el estigma;
- (2). Curso de la marca - si el estigma se vuelve más prominente con el tiempo;
- (3). Rompimiento - el grado en que el estigma interfiere en las interacciones sociales de las personas estigmatizadas;

(4). Juicio - reacciones de los otros al estigma;

(5). Origen - si otros piensan que el estigma está presente en el nacimiento, si es accidental o secuela de una enfermedad; y

(6). Peligro - el peligro que esta condición pueda representar para otras personas.

Link y Phelan (2001) explican el estigma como compuesto por cinco procesos sociales:

(1). Personas que diferencian y rotulan distinciones en las personas;

(2). Creencias culturales que relacionan las características indeseables de las personas a estereotipos negativos;

(3). Las personas rotuladas están distribuidas en categorías distintas y por lo tanto separadas de las demás;

(4). Las personas rotuladas pierden status social y son discriminadas;

(5). Se establece la fuerza del estigma como proceso de producción social.

Ablon (2002) propuso cinco dimensiones al proceso del estigma en la salud:

(1). Naturaleza de la condición del estigma, implica comprender la condición en la cual ocurre el estigma;

(2). Fuentes que crean y prolongan el estigma, envuelve comprender actitudes y normas familiares, escolares y sociales;

(3). Naturaleza de la población estigmatizada, enfocado en el reconocimiento del tipo de sociedad de la cual forma parte la población, ya que esta relación de la población con la sociedad puede llevar a la última a sentir diferentes grados de estigma;

(4). Tipos de tratamiento, envuelve el entendimiento de los tratamientos que realmente son beneficiosos para el paciente;

(5). Estrategias de enfrentamiento, la manera por la cual los estigmatizados luchan contra este estigma y las dificultades diarias presentadas.

Estos modelos de explicación del estigma no son excluyentes entre sí, por eso es tan importante analizar y utilizar cada uno de ellos, de acuerdo con el objeto de estudio.

2.3 - Tipos de estigma

Los estudiosos han descrito tres tipos de estigma: la autoestigma, el estigma de cortesía y el estigma público:

- *Autoestigma*. Es la interiorización de ideas y reacciones por los que son afectados personalmente por el estigma, en otras palabras, el estigma percibido por los estigmatizados (Hinshaw, 2006; Werner, 2008);
- *Estigma por asociación*. También llamado de estigma por cortesía, fue definido por Goffman (2008) como el estigma que está asociado a aquellos que están alrededor del estigmatizado, y por asociación, son también estigmatizados. En general, la familia y los cuidadores;
- *Estigma Público*. Como se ha visto con anterioridad, son las reacciones de las personas a un individuo o grupo estigmatizados. Ocurre cuando existe una creencia negativa sobre un individuo o grupo y las personas están de acuerdo con este estereotipo y pasan a discriminarlo (Jones y Corrigan, 2014; Rüş et al, 2005).

El estigma público viene siendo el más estudiado en la salud y es importante para comprender las relaciones entre variables que pueden determinar este fenómeno y así proponer estrategias que tienen por objetivo disminuir el estigma (Corrigan, 2008; Corrigan y Watson, 2002; Larson y Corrigan, 2008). Este argumento justifica la opción del presente trabajo para el estudio de este tipo de estigma.

2.4 – Consecuencias del estigma

Según Hinshaw (2006), el estigma es un proceso complejo en su entendimiento y pernicioso para los estigmatizados. El proceso de estigmatización abarca el poder social, en el sentido de que siempre el grupo con mayor poder estigmatiza al de menor poder; trae consecuencias estresantes a los estigmatizados; puede ser visto como un indicador social, por involucrar comparación, punición y marcación que lleva un grupo a denigrar a otro, y el estigma trasciende su propia definición al permitir que el castigado interiorice las calumnias que se le hace.

Diversas disciplinas – psicología, sociología antropología, entre otras – han estudiado el estigma. Todas ellas coinciden en que el estigma es algo negativo, con numerosas consecuencias para la persona que se siente estigmatizada. El estigma es el valor dado por los individuos de la sociedad a algunos de sus miembros; para los estigmatizados se convierte en un compañero diario. Por ejemplo, la persona o grupo que es estigmatizado puede sentir miedo o vergüenza que puede llevar a ansiedad y depresión. Además, el estigma se extiende a familiares y cuidadores dificultando el tratamiento médico temprano, llegando, a veces, a influenciar en la eficacia de los programas de salud pública (Corrigan y Watson, 2002; Jones y Corrigan, 2014; Link y Phelan, 2001).

Con respecto al impacto del estigma sobre el individuo, Brakel (2005) afirmó que varias áreas se ven afectadas, entre ellas:

- (1). La ansiedad: estrés emocional, depresión y otros disturbios psiquiátricos;
- (2). El matrimonio: dificultades en la relación conyugal;
- (3). Las relaciones interpersonales: problemas con las amistades y relaciones;
- (4). El empleo: problemas con el empleo y hasta la pérdida del mismo;
- (5). La movilidad: restricción de oportunidades;
- (6). Restricción a las actividades de ocio;
- (7). Restricción a la participación en actividades sociales y religiosas.

Teóricos del Consorcio de Chicago y otros investigadores proponen una relación estrecha entre el estigma y distancia social, teniendo como base los grados de comprensión e intimidad en la relación social, o sea el grado de proximidad o distanciamiento deseado del otro individuo. Por ejemplo, la percepción de que una persona es peligrosa lleva a comportamientos de desvío y distanciamiento social (Corrigan, 2004; Link, Yang, Phelan y Collins, 2004; Werner, 2005a).

Además, otra consecuencia del estigma relatada en los programas de salud pública es la restricción en disponibilidad y accesibilidad a estos servicios (Champan, Williams, Strine, Anda y Moore, 2006; Werner y Givon, 2008), produciendo muchas veces retraso en el diagnóstico así como en el tratamiento del paciente (Boise, Morgan, Kaye y Camicioli, 1999).

Investigaciones han demostrado que el estigma en la demencia ocasiona perjuicios no solo a los pacientes, sino también a sus cuidadores y al público en general, y trae como consecuencia el retraso en buscar el diagnóstico, junto a la función del miedo en desarrollar alguna enfermedad demencial (Batsch, et al., 2012; Blay y Peluso, 2010; Cantegreil-Kallen y Pin, 2011; Garand, et al., 2009; O'Connor y McFadden, 2010;

Sourdet, Andrieu y Vellas, 2011; Werner, 2005b; Werner y Davidson, 2004; Werner y Giveon, 2008; Werner, Goldstein y Buchbinder, 2010; Werner y Heinik, 2008).

Por lo tanto, parece ser que no hay lado positivo en ser estigmatizado y solamente existe lado negativo. El estigma produce efectos malos y perjudiciales a los estigmatizados. La estigmatización siempre es mala para aquellos que son víctimas, una vez que afecta a procesos esenciales del individuo, como el desarrollo del auto concepto, las relaciones sociales, la autoestima, las formas de comportarse y vivir. (Siqueira y Cardoso, 2011).

2.5 – El estigma y sus relaciones con los trastornos mentales y las demencias, en especial la EA

Conforme Scambler (1998), una enfermedad por sí misma no es la causa del estigma. Sin embargo, en el caso de ciertas enfermedades ocurre, de acuerdo con variaciones históricas y culturales. En las enfermedades que producen trastornos mentales, el estigma es una gran preocupación, por entender el perjuicio que causa a los enfermos, familiares, cuidadores y programas de atención a la salud de una forma general.

Esta preocupación está presente en las enfermedades neurológicas relacionadas con la demencia, en especial la EA, en función del creciente aumento de incidencia y prevalencia. Aún así, la cantidad de estudios sobre este tema es pequeña (Pin, Bodard y Richard, 2010) y las realizadas sobre el mismo siempre están organizadas por los mismos autores y equipos (Piver, Nubukpo, Faure, Dumoitier, Couratier y Clément, 2013), con mayor cantidad de trabajos en países de América del Norte, Europa y Asia, y cantidad inexpresiva en algunos otros países, como Brasil (Werner, 2014). De todas formas, estos trabajos son importantes pues sirven de base para que otras investigaciones puedan ser llevadas a cabo con el objetivo de comprender la relación

entre el estigma y la demencia. Los trabajos realizados hasta el momento abarcan varios tipos de estigma:

- *Auto estigma*

Las investigaciones sobre autoestigma son realizadas sobre todo en enfermedades como esquizofrenia y epilepsia. Estos estudios, de una forma general han demostrado que el estigma percibido por el enfermo es perjudicial, pues afecta a la autoconfianza y a la autoestima del paciente.

En la EA, la etiología neurológica de la enfermedad, junto a las consecuencias cognitivas producen además otros aspectos comportamentales y emocionales. En la fase inicial de la enfermedad, el enfermo tiene la capacidad de emitir opiniones y decisiones sobre cuestiones de su propia salud, pero con la progresión de la enfermedad esta probabilidad disminuye, porque aumentan los síntomas tales como la apatía, pasividad, cambios repentinos de humor, neuroticismo, disminución de la conciencia, depresión, entre otros (Contador-Castillo, et al., 2009).

Estos argumentos están justificados por estudios sobre autoestigma principalmente en enfermos en la fase inicial de la EA. La ADI (Batsch et. al, 2012) condujo una investigación con personas con demencia en 54 países. De las respuestas en inglés, el 40% afirmaron haber sentido que eran rechazadas por las demás personas o haberse sentido tratadas de forma diferente tras el diagnóstico; un 26% dijeron haber tenido dificultades en mantener alguna relación social, por creer que las demás personas no las entendían o no entendían la enfermedad y un 75% creía que había estigma en relación a los enfermos demenciales en el país donde vivían, relatando sentimientos como el desprecio o la marginalización, falta de entendimiento sobre qué hacer cuando se

mantiene una conversación en la que está presente una persona enferma e incluso la percepción de miedo por parte de los demás.

Piver et al. (2012) condujeron una investigación en Francia donde evaluaron el estigma percibido por las personas que han desarrollado la enfermedad. En este estudio constataron que el origen de los mayores índices de estigma venía de los profesionales de la salud, y los menores índices eran de las personas mayores, con 75 años o más.

- Estigma por asociación

El estigma por asociación inicialmente definido por Goffman (2008), ganó más fuerza en las últimas décadas con investigaciones que muestran que este tipo de estigma puede llevar al miedo, baja autoestima, vergüenza, rabia, desesperación, desamparo a los miembros de la familia y/o cuidador (MacRae, 1999; Östman y Kjellin, 2002, Werner y Heinick, 2008).

Werner y Heinik (2008) apuntan cuatro dimensiones para el estigma por asociación:

(1). En la relación interpersonal: el estigma y la discriminación sufridos en el contexto de las relaciones sociales, como la disminución de los contactos sociales, la discriminación, la culpa y la vergüenza;

(2). Ocultación del diagnóstico de la enfermedad a los miembros de la familia y los amigos;

(3). Estigma estructural: efectos del estigma sobre las estructuras sociales, políticas y sobre las normas legales y la prestación de servicios a la salud;

(4). El acceso a los roles sociales, es decir, los efectos del estigma en el desempeño de papeles sociales.

Werner y Giveon (2008), en una investigación con cuidadores de pacientes con la EA, argumentaron que aunque los cuidadores hayan percibido poco estigma en relación

a sí mismos, percibían alto índice de estigma en relación a los pacientes que cuidaban. Relataron la falta de accesibilidad y disponibilidad de servicios de atención al enfermo en la comunidad. Algunos entrevistados relataron aún que ocultaban el diagnóstico de la enfermedad a los vecinos, amigos e incluso a familiares.

MacRae (1999) en una investigación con 47 familias cuidadoras de pacientes con la EA, relataron que percibían estigma con respecto a ellas, con sentimientos de vergüenza por el hecho del paciente estar violando normas sociales como comer con las manos en un restaurante y ser borde con alguna persona.

Werner, Mittelman, Goldstein e Heinick (2011) en entrevistas con 185 cuidadores de pacientes con la EA argumentaron que cuanto mayor era la gravedad del cuadro del paciente, mayor era el estigma percibido por el cuidador y mayor el sentimiento de sobrecarga.

En una investigación con hijos de enfermos de Alzheimer, Werner, Goldstein y Buchbinder (2010) relataron variedad de sentimientos positivos y negativos de hijos cuyo padre o madre tenían EA. Como positivos, la compasión, la tristeza y culpa; y negativos, la vergüenza y el disgusto.

- Estigma público

El estigma público en la EA investiga las reacciones emocionales, actitudes, comportamientos del público en general en relación a la EA (Batsch et al., 2012; Miri, Werner y Azaiza, 2009; Werner, 2005a, 2008; Werner y Davidson, 2004). Muchas de las investigaciones han utilizado la metodología con viñeta (historias cortas) para evaluar el estigma público en las personas con enfermedad mental. La metodología es de atribución, donde el entrevistador presenta una viñeta con una pequeña historia y, a seguir, solicita a los presentes que califiquen sus sentimientos hacia el personaje de la historia.

Algunos trabajos sobre el estigma público de los profesionales del área de la salud, han encontrado niveles más elevados de estigma y discriminación, resaltando atributos como la coerción, es decir, intenciones en inhibir físicamente o con medicinas al paciente; segregarlo y evitarlo (Lima, Levav, Jacobsson y Rutz, 2003; Werner, 2008; Werner y Givon, 2008).

Otras investigaciones están dedicadas al público en general, Werner y Davidson (2004) en una investigación sobre las reacciones emocionales del público frente a EA, encontraron que la EA suscita más emociones positivas, como compasión, preocupación y deseo de ayudar; que emociones negativas como la ira o irritabilidad. Estos resultados se confirmaron en un estudio posterior evaluando las reacciones emocionales de la población árabe con la EA (Cohen, et al., 2009).

Werner (2006) investigó las percepciones del público acerca de la competencia para conducir, tomar decisiones, gestionar asuntos financieros, entre otras, de un paciente con la EA y su relación con la distancia social. Encontró que, por no existir claridad sobre competencia e incompetencia, el paciente puede ser discriminado aunque tenga competencia para desempeñar tales tareas. Señala la importancia de aclarar lo que verdaderamente significa incompetencia. Esta percepción aumenta la familiaridad y los sentimientos prosociales con la EA y disminuye la distancia social. Al revés, cuanto mayor es la percepción de gravedad de la enfermedad, mayor es la distancia social, como consecuencia del comportamiento discriminatorio asociado con el estigma (Corrigan, Back Edwards et al., 2001; Werner, 2005a).

Blay y Peluso (2010), en una investigación realizada en Brasil sobre estigma y EA, presentaron una viñeta sobre un caso típico de la EA, formulando después cuestiones para medir el estereotipo, el prejuicio y la discriminación. Los resultados indicaron que

el 41,6% expresaron solo estereotipo, un 43,4% expresaron solo prejuicio, un 35,5% expresaron solo discriminación y el 14,8% expresaron los tres ítems.

2.6 - Atributos del estigma

Corrigan y el Consorcio de Chicago para la investigación del estigma (Corrigan, 2004, 2008; Corrigan et al, 2003) propusieron el modelo de atribución del estigma. Con base en la enfermedad mental elaboraron las atribuciones más comunes de los elementos del estigma público. Los atributos son:

- (1). Responsabilidad - el paciente es responsable por tener la enfermedad;
- (2). Pena – sentimiento de pena, lástima, compasión por el paciente;
- (3). Ira – sentimiento de ira, irritabilidad o molestia hacia el enfermo;
- (4). Peligrosidad - el paciente no es confiable;
- (5). Miedo – sentimiento de miedo hacia el paciente;
- (6). Ayuda - voluntad de servir al paciente;
- (7). Coerción - obligar el paciente a la ingesta de los medicamentos y al tratamiento contra su voluntad;
- (8). Segregación - voluntad de mantener el paciente fuera de la comunidad;
- (9). Evitación - mantenerse alejado del paciente.

En este modelo se explota la relación entre estereotipo, prejuicio y discriminación. Por tanto, el estereotipo de peligrosidad lleva al prejuicio de miedo que a su vez lleva a la discriminación del paciente. De la misma forma, la creencia de que el paciente es el responsable por su enfermedad lleva al prejuicio de rabia, con la discriminación de segregarla. Aunque el prejuicio de pena parezca ser positivo, lleva la idea de que el enfermo no es capaz de cuidarse a sí mismo (Corrigan, 2004). Acreditando en la

existencia de expectativas positivas y acciones afirmativas, se presenta el ítem que resume la voluntad de ayudar al enfermo.

Dicha propuesta fue punto de referencia para estudios en otras enfermedades. Por ejemplo, Kanter, Rusch, e Brondino (2008) la utilizaron para medir el estigma en la depresión; Crespo, Pérez-Santos, Muñoz y Guillin (2008) en la enfermedad mental muy grave y persistente.

Werner (2008), utilizó una adaptación con base en esta propuesta de atribución del estigma para medir el comportamiento discriminatorio en la EA en una Residencia para Mayores. Encontró tres tipos de comportamientos discriminatorios: la coerción, con restricción física y medicamentos; la segregación y evitación y la distancia social. Encontró además que factores coercitivos tenían relación con la percepción de peligrosidad. En una investigación similar en la que se analizaba el estigma de médicos con respecto a la EA, Werner y Givon (2008), encontraron alto índice de comportamiento discriminatorio en los factores evitación y coerción y niveles más bajos de índice en el factor segregación. Atributos similares llamados reacciones emocionales, tales como: miedo, intranquilidad, rabia, pena, impaciencia, preocupación, inseguridad, desánimo, asco, consternación, hacer el ridículo, simpatía, irritabilidad y deseo de ayudar, están siendo investigados en trabajos sobre el estigma público (Werner, 2005a, 2006).

2.7 – Variables psicosociales asociadas al estigma en la EA

Algunas variables psicosociales son señaladas como importantes para comprender las relaciones que se establecen con el estigma público (Corrigan, Back Edwards et al, 2001; Corrigan, Green, et al, 2001; O'Connor y McFadden, 2010; Werner, 2005a, 2005b, 2008). Se destacan:

2.7.1 - Conocimiento sobre la EA

Conocimiento y estigma parecen estar íntimamente relacionados, puesto que el estigma se origina del perjuicio y en la creación de estereotipos. Estos aspectos, en general, tienen origen en la falta de conocimiento. Así, ésta puede generar consecuencias negativas para los pacientes y sus cuidadores tales como cuidados inadecuados, interpretación equivocada de los trastornos de comportamiento, expectativas inadecuadas del paciente y, muchas veces, hace que no acudan a los servicios de soporte (Bailey, 2000). Este tema es la preocupación de muchos investigadores como Werner (2001) que llevó a cabo una investigación para evaluar el nivel de conocimiento de cuidadores familiares acerca de EA. Encontró bajos niveles de conocimiento, especialmente con relación a la prevalencia, causas y síntomas de la enfermedad.

Las creencias han influido también en las evaluaciones de cuidadoras. Falcão y Bucher-Maluschke (2008), en una investigación con hijas cuidadoras de padres/madres con la EA, encontraron que las evaluaciones de las cuidadoras estaban influenciadas por creencias, normas familiares y percepciones sobre el tema. Además, las autoras consideran que la mayoría del público no tiene información sobre la EA y apoyo para la asistencia a enfermedades neurodegenerativas como la demencia.

Incluso cuando se encuentra buen nivel de conocimiento, concepciones erróneas pueden influir en las evaluaciones. Roberts y Connell (2000) en una investigación sobre el conocimiento de la EA por parte de los familiares de primer grado, encontraron que aunque los participantes estuviesen mejor informados sobre la enfermedad que el público en general, algunos tenían ideas equivocadas que podrían llevar a resultados perjudiciales a los enfermos, como la falta de conocimiento de los medicamentos

disponibles para aliviar los síntomas. Además, algunos creían que la pérdida de memoria es parte normal del envejecimiento y eso podría desalentar a familiares para buscar evaluación médica, retrasando el diagnóstico y consecuentemente el tratamiento.

Investigaciones sobre el conocimiento en la DA han sido desarrolladas en culturas minoritarias dentro de otro país, por ejemplo: anglosajones, asiáticos, latinos y afroamericanos en Estados Unidos (Ayala y Areán, 2004); con indios en Inglaterra (Purandare, Luthra, Swarbrick y Burns, 2007); con latinoamericanos en Canadá (Fornazzari, Fischer, Hansen y Ringer, 2009); con anglosajones, hispánicos y chinos en Estados Unidos (Gray, Jiménez, Cucciare, Tong y Gallagher-Thompson, 2009); con pacientes latinos en Estados Unidos (Gelman, 2010 y Lee, Lee y Diwan, 2009); y con inmigrantes coreanos en Estados Unidos (Jang, Kim y Chiriboga, 2010).

Estas investigaciones en general resaltan el bajo nivel de conocimiento de los inmigrantes y señalan que cuanto menor es el grado de instrucción y la inserción con la nueva cultura menos informadas están sobre la enfermedad y como consecuencia, estas personas no buscan los servicios asistenciales y de apoyo disponibles para la EA, o en la mayoría de los casos, comienzan la búsqueda de estos servicios con bastante retraso.

Que el público conozca más sobre la enfermedad es de extrema importancia, puesto que aumentar el conocimiento posibilita incrementar la concienciación, posibilitando a las personas poder acudir cuanto más pronto a la evaluación de la salud y con eso detectar de forma precoz la demencia, la toma de decisiones en el planeamiento de su propio cuidado y tratamiento más eficaz (Milne, Hamilton-West y Hatzidimitriadou, 2005; Prince et al., 2011; Vernooij-Dassen et al., 2005). El conocimiento conllevaría además efectos beneficiosos de orden social, como disminuir el prejuicio, estereotipo y discriminación, dejando de lado sentimientos y reacciones negativas del público en

relación a los enfermos como: miedo, rabia, pena, segregación y evitación, lo que favorece la disminución de la incomodidad, como la vergüenza, por la familia del enfermo (Jang et al., 2010; Werner, 2008; Werner y Davidson, 2004; Werner y Giveon, 2008). Según el relatorio de 2012 de la ADI (Batsch, et al., 2012) este es el mejor camino para la disminución del estigma. Se inicia por el conocimiento por medio de la comprensión y concienciación de la enfermedad, que favorece connotaciones positivas del público, lo que conlleva cierta empatía social, reduciendo el miedo y consecuentemente el estigma. De acuerdo con esta asociación, la previsión es que en el futuro el tratamiento de esta enfermedad se realice sin la intervención farmacológica, solo con la rotura del estigma y la aceptación por la sociedad.

La necesidad de conocimiento específico comienza con los propios profesionales de la salud. En un estudio en Francia, Sourdet et al. (2011) encontraron que un 72% de los médicos entrevistados acreditaban que la EA se diagnostica mal y presenta dificultad en reconocerla en los estadios iniciales incluso para los profesionales capacitados. Es necesario que los profesionales del área de la salud tengan una formación específica. Bailey (2000) propone la educación sobre EA a los estudiantes como forma de intervención, ya que puede: reducir el stress del futuro cuidador, disminuir la tasa de institucionalización prematura de los pacientes - pues tendrá alguien con conocimiento en su hogar que lo cuide - y aumentar la cantidad de cuidadores con acceso a los servicios de apoyo de la comunidad. Con ese raciocinio, Werner (2005a) afirma que se hace necesario, especialmente a través del gobierno, proporcionar conocimiento preciso de la EA al público en general, los síntomas, tratamientos y cualquier otro asunto implicado con esa enfermedad.

2.7.1.1 - Medidas de conocimiento sobre la EA

Con relación a investigaciones sobre conocimiento en la EA, Werner (2005), en un trabajo de revisión, apunta que las investigaciones existentes en aquel momento seguían cuatro áreas principales: identificación de la EA, preocupaciones del público en desarrollar la EA, conocimientos y creencias sobre las causas de la EA y reacciones emocionales en personas con EA. En cuanto a la metodología, en general se utilizaron viñetas con la descripción de casos típicos de la demencia teniendo como base el DSM-IV y V, cuestionarios y entrevistas. Los cuestionarios más utilizados para evaluar el conocimiento han sido: el Test de Conocimiento sobre la EA (Alzheimer's Disease Knowledge Test – ADKT), propuesto por Dieckmann, Zarit y Gatz (1988), un cuestionario con 20 ítems de opciones tipo test; el cuestionario de conocimiento sobre la EA (Knowledge os Alzheimer's Disease – KAD) desarrollado por Ayalon y Areán (2004), un instrumento con 17 ítems Verdadero/Falso; y la escala de conocimiento ADKS (Alzheimer's Disease Knowledge Scale), propuesta por Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson y Gatz (2009). Una escala con 30 ítems Verdadero/Falso que contempla los factores: de riesgo, la evaluación y diagnóstico, los síntomas, curso, el impacto en la vida, atención, tratamiento y gestión.

Spector, Orrell, Schepers y Shanahan (2011), en un trabajo de revisión sobre los instrumentos utilizados para medir el conocimiento sobre la EA, argumentaron que todas las escalas utilizadas hasta el momento estaban obsoletas, con alcance limitado y algunas presentaban fragilidades psicométricas.

Una alternativa a la utilización de escalas psicométricas es la identificación de la EA por medio de viñetas con descripciones de casos característicos de la enfermedad (Veloski, Tai, Evans y Nash, 2005), como por ejemplo en el trabajo de Blay y Peluso (2008) y Clare et al. (2012).

Investigaciones que buscaban identificar la EA, sea con el método de viñeta u otro método, se viene encontrando una fuerte asociación entre el grado de identificación de la EA y el nivel educacional (Blay y Peluso, 2008; Jang et al., 2010). Otro dato que llama la atención es la creencia de que la enfermedad forma parte del inevitable proceso de envejecimiento (Blay y Peluso, 2008; Fornazzari et al., 2009; Jang et al., 2010; Lee et al., 2009; Werner, 2004).

2.7.2 - Familiaridad con la EA

El estudio de la familiaridad, cercanía o contacto social del público con la enfermedad es motivo de argumentación de los investigadores del área de la salud, como importante fuente de juzgamientos más positivos a las víctimas de una enfermedad.

Corrigan, Back Edwards et al. (2001) apuntan que la familiaridad es una importante variable personal en el proceso que puede llevar el individuo a discriminar un enfermo mental. Corrigan, Green et al. (2001) en una investigación sobre familiaridad de las personas con enfermedad mental severa, llegaron a la conclusión que cuanto mayor era la familiaridad con esa enfermedad, menor es el estigma. Estos datos fueron confirmados en un estudio posterior (Corrigan, et al., 2003).

Reinke, Corrigan, Leonhard, Lundin y Kubiak (2004), en una investigación acerca del estigma en la enfermedad mental, apuntan que la mejor estrategia para reducir el estigma de la enfermedad mental es el contacto, o sea una serie de procedimientos que intenta que el público interactúe con personas con la enfermedad.

En una investigación acerca del papel de la experiencia en la aceptación o rechazo del paciente con esquizofrenia, Senra-Rivera, Arriba-Rossetto y Seoane-Pesqueira (2008) encontraron que cuando las personas tienen experiencia indirecta con individuos

portadores de esquizofrenia, su tendencia a rechazar los enfermos es mayor, y por lo tanto es evidente la conducta discriminatoria. Al contrario, personas con experiencia social y afectiva con pacientes esquizofrénicos mostraron un mayor nivel de aceptación.

En la EA, Werner (2005a), en una investigación sobre distancia social encontró correlación positiva entre familiaridad y sentimientos prosociales y correlación negativa con sentimientos de agresividad. Así que cuanto mayor son la experiencia, cercanía y/o familiaridad de las personas con la EA, menor serán las actitudes negativas y el estigma y mayor serán las actitudes positivas.

2.7.3 – Edad: Ancianos, la edad más sensible a la EA

Una característica de la EA es que, en general, ocurre en la vejez, aunque existan casos en edades más jóvenes. Estudios muestran que la vejez conlleva una carga potencial de estereotipos, prejuicios y discriminación (Butler, 1975). La edad avanzada sufre una estigmatización y se considera como un momento de mayor vulnerabilidad y dependencia. Pese a los esfuerzos contra otras formas de estigmatización, la discriminación etaria sigue representando la forma más socialmente tolerada e institucionalizada de prejuicio actualmente (Berger, 2009; Nelson, 2004). De acuerdo con Goffman (2008), una persona con la identidad deteriorada está vista como fallo, defecto o discapacidad. El estigma con base en la edad es una desvaluación del anciano y por ejemplo típico de la identidad deteriorada. Algunos autores, como Levy y Banaji (2002), lo llaman prejuicio de la edad. Investigadores del área argumentan que el prejuicio de la edad forma parte del sistema social que desde la infancia ve al idoso como dependiente, frágil e incapaz (Riley y Riley, 2000).

Según el relatorio sobre estigma de la ADI (Batsch et al., 2012):

“El estigma de la demencia se solapa con el estigma del envejecimiento, que es una barrera extra para el diagnóstico de demencia. Si el presupuesto es que todos cuando lleguen a la vejez van a estar perjudicado cognitivamente y físicamente, las personas que no son discapacitadas no van a admitir su edad, por miedo al rechazo de pertenecer al grupo estigmatizado” (p. 73).

Personas ancianas y el aumento progresivo de la prevalencia de trastornos neurodegenerativos en especial la EA, es un doble riesgo, ya que necesita una atención especial y estudios al respecto (Scodellaro y Pin, 2011; Werner, 2005b). Aunque esté en la edad más sensible a desarrollar la EA, y por estar más expuesta al riesgo de desarrollar enfermedades degenerativas, la población anciana difícilmente va a ser incluida en investigaciones (Werner, 2005b). Por ejemplo, el conocimiento o su falta de los síntomas de la EA pueden tener diferentes efectos entre jóvenes y ancianos, y consecuentemente diferencias en los patrones de búsqueda de asistencia, por ejemplo el anciano puede retrasar la búsqueda por creer que el olvido forma parte del proceso normal de envejecimiento (Werner, 2003). Además, si existen de hecho diferencias de edad puede formar orientaciones para el desarrollo de programas educativos, especialmente los que están hechos para las necesidades de cada edad.

2.7.4 – Preocupación y percepción del riesgo de desarrollar la EA

La preocupación de la población sobre desarrollar la EA es tema de estudio por parte de los investigadores. Se cree que cuanto mayor es el contacto con la enfermedad mayor va a ser la búsqueda por conocimiento específico y la preocupación en desarrollarla. En Francia, Cantegreil-Kallen y Pin (2011) llevaron a cabo una investigación con público de varias edades, y detectaron que el 60% de los entrevistados tenían miedo personal de desarrollar la EA y que cuanto mayor era la edad mayor era el miedo. De la misma forma, el miedo de desarrollar la enfermedad también fue mayor entre las mujeres que

habían pasado por la experiencia de cuidar a paciente con EA y jóvenes adultos que conocieron a alguien con la enfermedad.

Werner (2004) en un estudio que examinó la percepción de personas ancianas con problemas de memoria y sus decisiones sobre la búsqueda de ayuda para estos problemas, encontró que los participantes creían que problemas de la memoria formaban parte del envejecimiento natural, pero se sentían incomodados con las consecuencias de estos problemas, sintiendo vergüenza, frustración e incomodidad.

Los participantes también citaron muchas barreras para buscar ayuda, desde la falta de conocimiento de a quién acudir, hasta el miedo en saber cuales eran los problemas de memoria que padecía, el estigma asociado a estos problemas y la preocupación en ser rotulado de anciano.

Price, Price, Shanahan y Desmond (1986) en una investigación sobre la percepción de los ancianos en que iban a desarrollar la EA, encontraron que el 70% de los entrevistados no creían que eran susceptibles de desarrollar la enfermedad y un 84% se sentían preocupados, asustados y con miedo de la enfermedad. Werner (2002) encontró una asociación negativa entre la edad y la percepción de los participantes sobre el riesgo de ser diagnosticados con EA, es decir, cuanto más avanzada era la edad, menor la percepción del riesgo de desarrollar la enfermedad.

2.7.5 - Actitudes

El término actitudes viene siendo estudiado desde la década de 1940 por la psicología. Es una construcción psicológica que denota la tendencia subjetiva que una persona tiene para evaluar objetos de forma gradual de favorable a desfavorable (O'Connor y McFadden, 2010; Olson y Maio, 2003). Es subjetivo porque refleja como el individuo percibe este objeto y no como lo es en realidad. Las actitudes pueden estar dirigidas en relación a cualquier objeto incluyendo temas polémicos, como el aborto por

ejemplo; objetos concretos, como el ordenador; y personas o grupos de personas, como grupos étnicos o personas con determinadas enfermedades como el SIDA y las demencias (Eagly y Shelly Chaiken, 1998; Vogel, Bohner y Wanke, 2014).

Las actitudes engloban tres componentes: emocional (sentimiento), cognitivo (pensamiento) y comportamental (acciones). Una actitud positiva significa que a una persona le gusta un objeto, piensa de forma positiva e intenta comportarse favorablemente en esa dirección.

Existe una relación racional entre actitud y comportamiento. En general, los comportamientos de las personas en relación a los otros varían en función de sus actitudes. Unas determinadas personas van a responder positivamente a los otros cuando tienen actitudes positivas y responderán duramente o las va a evitar cuando la actitud correspondiente sea negativa (Corrigan, 2004).

Investigaciones en la EA encontraron actitudes positivas y estigmas prosociales con respecto a las víctimas de las demencias y sus cuidadores (Norbergh, Helin, Dahl, Hellzen y Asplund, 2006; Zimmerman et al., 2005; Werner y Davidson, 2004; Werner, 2005a).

II. PARTE EMPÍRICA

CAPÍTULO 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La demencia es una enfermedad degenerativa del Sistema Nervioso Central (SNC). Es un síndrome clínico, caracterizado por un deterioro gradual de la cognición y de la conducta, que implica una pérdida progresiva de autonomía personal (APA, 2013). Entre las demencias, la EA es la más frecuente (Bulbena y Cervilla, 2006; Porcel et al., 2003; WHO, 2001). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la EA como un síndrome de etiología desconocida, producida por una alteración cerebral, que cursa con unos rasgos neuropatológicos y neuroquímicos específicos. La EA aparece de forma insidiosa y va evolucionando, progresivamente, hacia un conjunto de déficits cognitivos que repercuten en la actividad cotidiana del enfermo (WHO, 2001).

Muchos enfermos de EA, además de luchar contra los graves síntomas y deterioros que surgen como resultado de la enfermedad, han de confrontar con los estereotipos, prejuicios y discriminación, resultado de concepciones erróneas sobre la EA (Blay y Peluso, 2010). El estigma es un fenómeno creciente que afecta a los que están alrededor de la EA, a los enfermos, cuidadores y a la sociedad en general, comprometiendo esfuerzos para el reconocimiento y diagnóstico precoz de la enfermedad (Werner, 2008).

Goffman (2008) fue uno de los pioneros en el estudio del estigma en el contexto social. Definió la palabra estigma como una cicatriz, un signo que una persona puede tener y que la distingue de los demás, como el color de la piel, una enfermedad, rasgos físicos, características psicológicas. De acuerdo con este autor, el estigma es una situación en la que el individuo no es plenamente aceptado socialmente. Así, el término estigma se utiliza para definir una característica diferente de aquello considerado normal, muchas veces asociada a enfermedades y condiciones médicas o psicológicas, como el cáncer, el SIDA, las enfermedades mentales y las enfermedades neurológicas

como las demencias. Conforme el mismo autor, la palabra estigma “[...] designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales” (p. 13).

En la práctica, cualquier enfermedad que produzca una característica diferente en una persona, puede distinguirla de las demás, convirtiéndose en un marcador. Esta situación da inicio al siguiente proceso: existe la marca que califica al individuo como diferente de los demás (rasgo físico, enfermedad, color de la piel, o cualquier otra característica); ese individuo pasa a soportar la carga de esa diferencia, creando así el estigma, que a su vez conduce a una discriminación negativa. Esto puede dificultar el acceso del individuo a la atención social positiva (por restricciones de proximidad con familiares, amigos, vecinos), incremento de la atención social negativa (por segregación, evitación, demostraciones de ira y miedo de individuos de la comunidad), así como crear dificultades para los servicios de salud, cuando no están preparados para atender personas con determinadas enfermedades (Goffman, 2008; Link y Phelan, 2001; Reingold y Krishnan, 2001).

Todo esto crea condiciones para generar cambios en la autoestima del paciente (depresión, apatía y aislamiento de su comunidad), lo que empeora su condición y amplía la acción del marcador. El individuo se vuelve cada vez más vulnerable a la estigmatización (Sartorius, 2008; Sartorius y Schulze, 2005).

El estigma proviene del temor a lo desconocido, así como de falsas creencias originadas en la falta de conocimiento. Estos dos factores no permiten que se entienda claramente la situación del individuo estigmatizado. En el caso de la EA, por ejemplo, el estigma puede aislar al paciente de los demás en las primeras etapas de la enfermedad, cuando todavía es consciente del mundo, convirtiéndose así, como una persona marcada, corolario de creencias erradas sobre la enfermedad (Batsch et al.,

2012). El paciente puede dejar de buscar ayuda por temor, vergüenza o cualquier otro motivo, retrasando así el diagnóstico y la toma de decisiones importantes acerca de sus finanzas y tratamiento; más tarde, cuando la enfermedad progresa, el individuo quedará aislado de hecho.

Tres tipos de estigma han sido investigados en la EA: autoestigma, estigma por asociación y estigma público. Autoestigma es el estigma percibido por los estigmatizados. Estigma por asociación es el estigma percibido por los que están alrededor de quién es estigmatizado. Finalmente, estigma público se refiere a las reacciones del público a un individuo o grupo estigmatizados (Werner, 2008).

Los estudios sobre estigma público con relación a la EA vienen afirmando una tendencia emocional del público en demostrar compasión y pena a los enfermos de Alzheimer, además de la voluntad o deseo en ayudarlos. Este tipo de manifestación viene siendo llamado de estigma pro social, ya que engloba sentimientos positivos (Norbergh et al., 2006; Werner, 2005a, 2008; Werner y Davidson, 2004; Zimmerman et al., 2005).

Comprender las reacciones positivas y negativas del público hacia los que tienen EA y evaluar su nivel de conocimiento sobre la enfermedad, especialmente entre la población de edad avanzada, que son los más propensos a contraer la enfermedad, son factores importantes para entender las relaciones de ese público con la EA y así proponer formas de educación y planificaciones que reduzcan la estigmatización asociada a la enfermedad. Desafortunadamente, existen pocas investigaciones en el ámbito del estigma público (Blay y Peluso, 2010; Cohen et al., 2009; Werner, 2008), en especial con la población idosa (Werner, 2005b).

La constatación de la creciente progresión de los casos de demencia en el mundo, en especial la EA (Prince et al., 2013), ha llevado también a una creciente exposición del público a los enfermos, sea por conocer a alguien como un amigo, vecino o familiar que desarrolló la enfermedad, sea por convivir con familiar enfermo. Este contacto ha favorecido mayor proximidad y/o familiaridad con la enfermedad. Esta proximidad/familiaridad viene siendo propuesta como una importante variable que puede auxiliar para reducir el estigma. Lo que viene siendo apuntado en los casos de enfermedades mentales y esquizofrenia (Corrigan, Back Edwards et al., 2001; Corrigan, Green et al., 2001; Reinke et al., 2004; Senra-Rivera et al., 2008), y más específicamente con la EA (Werner, 2005b), que encontró correlación positiva entre familiaridad y sentimientos prosociales y correlación negativa con sentimientos de agresividad.

Otra variable que parece tener relación con el estigma es la de actitudes. Algunos trabajos que han sido realizados en diferentes poblaciones sugieren actitudes positivas en relación a las personas con demencia (Norbergh et al., 2006; Werner, 2005; Werner y Davidson, 2004; Zimmerman et al., 2005). Sin embargo pocos estudios comparan las actitudes con el estigma en la EA (O'Connor y MacFadden, 2010).

El estigma parece no limitarse a las víctimas de la EA y a sus familiares, sino también al propio rótulo de la enfermedad y su diagnóstico. Garand et al. (2009) discuten cómo esta forma de estigma afecta a varios aspectos en el proceso clínico, incluso el miedo en desarrollar la enfermedad. A lo mejor la imagen negativa que la EA conlleva puede llevar a las personas a tener miedo en desarrollar la enfermedad (Cantegreil-Kallen y Pin, 2011), especialmente aquellos que conocen sus síntomas y

conviven con pacientes, como es el caso de los médicos que trabajan con esta enfermedad (Sourdet et al., 2011).

Este miedo a desarrollar la EA puede llevar a la posibilidad de que el individuo niegue la enfermedad y por lo tanto superestimar las condiciones de su memoria y creer que no puede desarrollar o que el riesgo es mínimo, lo que sería motivo para no preocuparse en relación al asunto. Por ello, es importante resaltar la importancia en entender el grado de relutancia del individuo en involucrarse en comportamientos de salud preventiva relacionados a la demencia (Boustani et al., 2008).

3.1 – Objetivo general

El propósito del presente trabajo fue investigar el estigma público asociado a la EA y analizar las variables que pueden influir en la presencia o ausencia del estigma entre los ancianos.

3.2 - Objetivos específicos

- Identificar la prevalencia del estigma público en la muestra de ancianos estudiada;
- Identificar la prevalencia de los tres componentes del estigma público en la muestra de ancianos estudiada;
- Analizar la relación entre el estigma público y las variables psicosociales: conocimiento, familiaridad, autoevaluación de la memoria, preocupación en desarrollar la EA, percepción del riesgo y actitudes sobre la EA;
- Verificar la relación que existe entre los componentes del estigma público y las variables psicosociales: conocimiento, familiaridad, autoevaluación de la memoria, preocupación en desarrollar la EA, percepción del riesgo y actitudes sobre la EA;

- Examinar las variables sociodemográficas que predicen las variables relacionadas con el estigma público.

3.3 - Hipótesis

I. En los últimos años, estudios han intentado medir el estigma en relación con la EA. Estigma público viene siendo definido como compuesto por tres elementos: el prejuicio, el estereotipo y la discriminación (Rüsh et al., 2005). Blay y Peluso (2010) coordinaron una investigación en Brasil que mostró que 14,4% de los entrevistados manifestaron estigma en relación con la EA, pero la tasa fue más grande de forma separada de cada componente del estigma. Por tanto esperamos que:

“Exista bajo índice de estigma sobre la EA, mientras que separadamente cada componente el índice de estigma sea mayor”.

II. Estudios sobre reacciones emocionales y estigma sobre la EA, muestran reacciones prosociales en detrimento de reacciones negativas (Cohen, et al., 2009; Werner, 2005a, Werner y Davidson, 2004; Werner y Giveon, 2008). Por tanto, esperamos que:

“Los sentimientos de estigmatización prosociales frente la EA sean mayores que las conductas de estigmatización negativas”.

III. Relatos sobre la identificación de la EA en Brasil, indican que hace poco más de una década la enfermedad no era popular en el país (Blay y Peluso, 2008). Entre tanto en los últimos años la frecuencia de EA viene aumentando vertiginosamente, principalmente en países en vías de desarrollo (Prince et al., 2013). Eso favorece una creciente exposición del público con la enfermedad, al mismo tiempo que sensibiliza a los medios de comunicación en fornecer información. Por tanto, esperamos que:

“Existan niveles elevados de identificación de la EA, a partir de la presentación de una viñeta con un caso característico de la enfermedad”.

- IV. Buena parte de las investigaciones sobre el conocimiento público de la EA muestran que en grupos con menos acceso a la educación formal, como los grupos étnicos minoritarios que viven en otros países, el nivel de conocimiento de la EA es bajo (Ayalon y Areán, 2004; Fornazzari et al., 2009; Gelman, 2010; Gray et al., 2009; Jang et al., 2010; Lee et al., 2009; Purandare et al., 2007), mientras que en grupos con más acceso a la educación formal, como los estudiantes universitarios, el nivel de conocimiento aumenta (Bailey, 2000). De la misma forma, algunos estudios han encontrado que cuanto mayor es el nivel educacional mayor el nivel de conocimiento de la EA (Blay y Peluso, 2008; Guarnaccia, Parra, Deschamps, Milstem y Argyle, 1992; Haslam, 2005). Por tanto esperamos que:

“Exista relación positiva entre el nivel de instrucción y el conocimiento de la EA”.

- V. El nivel de familiaridad con la EA viene aumentado, por el creciente aumento en la frecuencia de la enfermedad (Batsch, 2012; Prince et al., 2013), lo que posibilita el contacto de una parte cada vez mayor del público con la enfermedad. Este contacto ocurre por medio de vecinos, amigos y/o familiares que desarrollaron la EA. Además, investigaciones han mostrado que el nivel de familiaridad tiene relación con reacciones emocionales prosociales (Cohen et al., 2009; Werner, 2005a). Por tanto, esperamos que:

“Exista una asociación positiva entre los niveles de familiaridad y los sentimientos prosociales”.

VI. En el proceso normal de envejecimiento, ocurre una disminución de la velocidad de procesamiento de las informaciones, causando una pérdida de la memoria lenta y gradual, no siempre percibida de forma inmediata (Parente y Wagner, 2006). Este argumento es el que encontramos en muchos estudios que justifican la poca asistencia de los enfermos a centros que les pueda ayudar (Werner, 2004). A su vez, en el mismo trabajo, la autora encontró que la mayoría de los encuestados afirmaron que tenían problemas de memoria. (Cohen et al. 2009) encontraron que casi un tercio de los entrevistados creían que tenían un gran riesgo de desarrollar la enfermedad. La preocupación por desarrollar la enfermedad viene siendo relacionada a variables como el nivel de conocimiento de la enfermedad (Werner, 2002). Por tanto esperamos que:

“Exista relación entre mayor conocimiento de la enfermedad, autoevaluación de la memoria, percepción de riesgo y preocupación en desarrollar la EA.

VII. Las relaciones entre el estigma, sus componentes, sus atributos y las actitudes vienen siendo estudiadas por especialistas del área de enfermedad mental y de las demencias. Los factores de estereotipo son la responsabilidad y la peligrosidad; los del prejuicio son la pena, la rabia y el miedo; y los de la discriminación son la coerción, la voluntad de ayudar, la segregación y la evitación (Corrigan, 2004, 2008; Corrigan et al, 2003). Similar al estigma, las actitudes están formadas por tres elementos: emocional, cognitivo y comportamental (Eagle et al., 1998; Vogel et al., 2014). Los comportamientos de las personas en relación a los de otras son en función de sus actitudes. Actitudes negativas pueden llevar a reacciones duras, o evitar a

personas o grupos, y actitudes positivas van a llevar a reacciones emocionales prosociales (Corrigan, 2004). Por tanto esperamos que:

VIIa. “Exista relación positiva entre estereotipo, prejuicio y discriminación con los factores del estigma que denotan reacciones emocionales negativas”

VIIb. “Cuantas más actitudes positivas frente a la EA, mayor los sentimientos prosociales de estigma”

VIIc. “Cuantas más actitudes negativas frente a la EA, mayor los sentimientos negativos del estigma”

CAPÍTULO 4. METODOLOGIA Y PROCEDIMIENTO

4.1 – Participantes

Aproximadamente 250 cuestionarios fueron distribuidos a personas de 60 años o más, en las ciudades de João Pessoa, localizada en la región Nordeste de Brasil y Londrina, localizada en la región Sur. De estos, 205 fueron debidamente rellenos, siendo 70% en João Pessoa y 30% en Londrina.

La muestra es de conveniencia y la elección del local está basada en la disponibilidad. En cada ciudad se centró en las asociaciones o grupos de personas mayores. Algunos de estos grupos o asociaciones tenían carácter privado, como grupos de baile de los mayores y grupo de turismo de ancianos; otros tenían carácter público como los vinculados a los centros de salud de la Concejalía Municipal de João Pessoa. Además de estos, personas que cumplían los criterios de inclusión fueron incluidos en la debida forma.

Los criterios de inclusión de los individuos para la investigación fueron:

- Tener 60 años o más;
- Manifestar no tener la Enfermedad de Alzheimer;
- Desear participar del estudio, firmando el consentimiento libre (véase anexo 01);

Los datos están resumidos en la Tabla 02

La mayoría de los participantes eran del sexo femenino (69,3%), casados (52,7%), de clase media (60%), con estudios superiores (38,2%) y de religión católica (72,2%). Cuanto a los servicios de salud utilizados, la mayoría afirmaba hacer uso de plan de salud privado (65,4%). En relación a la vivienda, la mayoría afirmaba vivir con el cónyuge y los hijos (27,3%), siendo que en el 61% de los hogares, el entrevistado era la principal fuente de ingresos de la casa. En lo que atañe a las actividades de ocio, buena

parte de ellos (38,7%) se ocupaban en más de una actividad y (41,7%) participaban de grupos recreativos de ancianos.

Tabla 02. Características sociodemográficas

Variables	Muestra (%)	Variables	Muestra (%)
Sexo		Renta	
Masculino	30,7	Baja	7,8
Femenino	69,3	Media baja	16,6
Edad		Media	60,0
60-69	62,9	Media alta	15,1
70-79	30,2	Alta	0,5
80-89	5,9	Con quien vive	
≥ 90	1,0	Solo	12,2
Media edad	67,61	Cónyuge	24,4
Estado civil		Cónyuge e hijos	27,3
Soltero	9,8	Hijos	23,4
Casado	52,7	Otros familiares	8,8
Divorciado	14,6	No familiares	2,9
Viudo	22,9	Fuente de ingreso	
Educación		Propia persona	61,0
Sin estudios	7,4	Cónyuge	17,6
ESO	20,1	Hijos	6,8
Bachillerato	27,9	Otro familiar	2,0
Superior	38,2	No familiar	0,5
Máster	6,4	Todos ayudan	12,2
Religión		Ocio	
Católico	72,2	Visita amigos	23,0
Protestante	15,1	Juegos/Deportes	7,4
Espiritismo	5,9	Playa	4,4
Sin	4,4	Otros	26,5
Otra	2,4	Varias opciones	38,7
Servicio de Salud		Grupos recreativos	
SUS	23,4	Si	41,7
Plan privado	65,4	No	58,3
Particular	11,2		

4.2 – Instrumentos de recolección de datos

Para recolectar los datos se utilizó la técnica de encuesta con los siguientes cuestionarios:

- *Escala de identificación y atribución de causas de la EA* (Blay y Peluso, 2008) - Se presenta una viñeta con un caso característico de la EA, con base en el DSM-IV e ICD-10. Las preguntas se atienen a la capacidad del entrevistado en reconocer cuál es la enfermedad presentada y cuáles las posibles causas de esta enfermedad (véase anexo 02).
- *Escala de Actitudes para la Enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas* (The Attitude toward Alzheimer's disease and Related Dementias Scale - DADR) – Esta escala tuvo como base el trabajo de O'Connor y McFadden (2010). Escala tipo Likert de 7 puntos: desacuerdo total, desacuerdo, desacuerdo en parte, neutro, de acuerdo en parte, de acuerdo y de acuerdo totalmente, para capturar las actitudes del público en relación a pacientes con la EA y demencias relacionadas ($\alpha = .72$; véase anexo 03).
- *Escala de familiaridad con la EA* (Corrigan et al., 2003). Esta escala mide si los entrevistados tenían alguna familiaridad con EA (por ejemplo, tener familiar o amigo de la familia con la enfermedad; vivir con un enfermo de EA). La escala está compuesta de 7 ítems con respuestas de tipo Sí/No. Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la familiaridad con la EA. Originalmente fue elaborada para evaluar la familiaridad en relación a la enfermedad mental. La consistencia interna (α) fue de .62. Fue adaptada para evaluar la familiaridad de los entrevistados en relación a personas con EA ($\alpha = .66$; véase Anexo 04).
- *Escala evaluación de la memoria* (Boustani et al., 2008). Escala con 5 opciones dirigidas a la evaluación y comparación del estado de la memoria y se utiliza

algún medicamento para la memoria. Algunas con respuestas tipo test, otras con respuestas Sí/No y una con respuesta descriptiva (véase anexo 05).

- *Escala de preocupación y percepción del riesgo de desarrollar la EA* (Boustani et al., 2008). Dos preguntas sobre el riesgo y la preocupación de desarrollar la EA. Escala de 1 a 7. Cuanto menor es *score* menor la percepción del riesgo y la preocupación ($\alpha = .72$; véase anexo 06).
- *Escala de Estigma* (Blay y Peluso, 2010). Escala originalmente compuesta por 3 ítems y respuestas tipo Sí/No. Cada ítem evalúa un elemento del estigma. Fue adicionado más tres ítems con las mismas evaluaciones (véase anexo 07).
- *Cuestionario de Atribución del Estigma AQ-09* (Corrigan et al., 2008). Permite evaluar las actitudes, los sentimientos y los comportamientos de los entrevistados sobre la EA. Compuesto de 9 ítems tipo Likert de 9 puntos (de 1= Nada/Ninguno a 9= Muy/Mucho), cada ítem mide un factor: responsabilidad, pena, rabia, miedo, ayuda, peligrosidad, coerción, segregación y evitación. La versión original evalúa el estigma de la enfermedad mental utilizando una viñeta donde se presenta un caso típico de la enfermedad. Utilizamos con un determinado propósito la misma viñeta de la escala de la capacidad del público para identificar la EA (véase anexo 08).

Las escalas que estaban originalmente en inglés fueron traducidas para el portugués utilizando el siguiente procedimiento: Inicialmente las escalas fueron traducidas del inglés al portugués por traductores. Posteriormente, en reuniones con psicólogos investigadores con conocimiento en inglés y portugués se comparó con la escala original, ítem por ítem. Tras la concordancia de cada ítem se saltaba al siguiente. En algunos casos, por sugerencia de expertos, las preguntas fueron adaptadas para mejorar la comprensión.

En todas las escalas se obtuvo permiso de los autores (véase Anexo 09).

4.3 – Procedimiento

Inicialmente se esquematizaron los posibles grupos de ancianos y locales de mayor frecuencia de los mismos, en las ciudades de João Pessoa e Londrina. Se contactó con los responsables de los grupos y a partir del consentimiento de éstos, se contactaba directamente con el anciano. En todo caso se intentaron locales donde la afluencia de ancianos parecía ser mayor, como hoteles e iglesias.

Posteriormente, para la recogida de los datos propiamente dicha, primeramente se solicitaba permiso a cada participante, en caso positivo se presentaba el término de consentimiento libre, informando a los sujetos que podían desistir de participar si en algún momento así lo deseaban y que no tendrían ningún impedimento por su participación. Después de leer el consentimiento informado, en caso de estar de acuerdo, se solicitaba a cada participante que firmara el documento. Posteriormente, se entregó el cuadernillo con los cuestionarios, el investigador explicaba cada cuestionario y la manera de contestar, dejando claro que lo más importante era la sinceridad en las respuestas. En algunos casos, cuando había dificultades para el entrevistado leer y escribir sus respuestas, se asignaba un asistente previamente entrenado para leer las preguntas a los entrevistados y anotar las respuestas en el cuadernillo de cuestionarios. Cuando los sujetos terminaban de completar los cuestionarios, los mismos eran recogidos y se agradecía a los participantes su participación en el estudio.

4.4 – Análisis de los datos

Los datos fueron analizados por medio del software IBM SPSS Statistics 20. Se realizaron análisis descriptivos, para la caracterización de la muestra y de las variables sobre el problema en cuestión. Análisis inferenciales también se realizaron. Para evaluar la estructura factorial de la *Escala de Identificación y Atribución de Causa de la EA* y de la *Escala de Actitudes con la Enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas* se realizó un análisis de los componentes principales. Inicialmente fueron analizados el índice *Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)* y el *Test de Esfericidad de Bartlett*, como prerequisite para evaluar si la matriz de correlación entre los ítems se podía factorializar. El criterio empleado para extraer los factores fue el análisis paralelo de Horn (Pasquali, 2012), donde se comparan los autovalores obtenidos en el análisis factorial realizado, con otros generados a partir del banco de datos creados aleatoriamente, siendo aceptados como factores aquellos que presentasen autovalores reales mayores que la media de los autovalores generados. Para simplificar la interpretación de la estructura factorial obtenida, se empleó el método de rotación *varimax*. Después, los valores *missing* fueron sustituidos por la media. Para el análisis de consistencia interna fueron considerados el cálculo del alfa de Cronbach y el Índice de homogeneidad. Para el primero están considerados adecuados, para fines de investigación, valores a partir de 0,60 (Robinson, Shaver y Wrightsman, 1991) e ideales, valores por encima de 0,70 (Nunnally, 1991). La homogeneidad (correlación media inter-ítems $r_{m.i}$) de los factores se considera adecuada cuando sus valores son iguales o superiores a 0,20 o 0,15, cuando se tiene en cuenta muestras superiores a 100 (Clark y Watson, 1995).

El análisis de regresión logística fue empleado para evaluar posibles factores que puedan predecir la identificación del caso en la viñeta. Para evaluar el ajuste del modelo

fue empleado la estadística de *Wald*, y para estimar e tamaño del efecto de las variables se empleó el *odds ratios*. Análisis univariadas de variancia fueron realizadas para cada uno de los componentes de la escala de atribución. Cuando necesario, fue empleado el test *post-hoc* LSD. Para testar un modelo predictivo para el estigma fue realizada una regresión linear simples con método *stepwise*. Por último, también se realizó análisis de correlación de *Pearson* y testes *t de Student*.

4.5 – Consideraciones éticas

La presente investigación fue presentada y aprobada por el Comité de Ética de la Universidad Federal de Paraíba, Brasil, de acuerdo con la Resolución 196/96 del Conselho Nacional de Saúde Brasileiro (Consejo Nacional de Salud Brasileño), que regula la ética de las investigaciones científicas con seres humanos (véase Anexo 10).

CAPÍTULO 5. RESULTADOS

5.1 - Distribución de frecuencia de los componentes del estigma público

De acuerdo con los criterios adoptados aquí para definir estigmatización, el 4,4% de los participantes manifestaron estigma público.

De todas formas, fueron evaluadas, de forma separada, las frecuencias de respuestas para tres dimensiones en las cuales se puede manifestar: estereotipo, prejuicio y discriminación. Del total de participantes, 70 (34%) de los que contestaron expresaron discriminación, 49 (24%) prejuicio y 26 (13%) estereotipo. Teniendo las dimensiones de forma agrupada, se observó que del total de 205 encuestados, 54 (26,3%) expresaron al menos una de las tres dimensiones y 32 (15,6%) expresaron dos de las dimensiones.

5.2 – Atribuciones del estigma a la EA

La frecuencia de respuestas en el cuestionario de atribución de estigma (AQ-9) está disponible en la Tabla 03. El 81,7% de los encuestados expresaron voluntad en ayudar un enfermo de EA; un 61,5% expresaron sentimientos de coerción, como obligar al paciente a tomar una medicina, contra su voluntad; el 59,3% expresaron sentimientos de pena, el 33% demostraron sentimientos de segregación; el 12,6% consideraban los pacientes con EA peligrosos; el 10,8% evitarían un enfermo de EA. Los demás ítems tuvieron frecuencia menor al 10%.

5.3 – Variables psicosociales asociadas al estigma

5.3.1 – Identificación del problema

La figura 01 presenta las respuestas para la identificación del problema presentado en la viñeta. La respuesta más frecuente al problema fue la de Enfermedad de Alzheimer, seguido por “problema normal de la edad” y por “esclerosis”. Se pudo observar que el 78% de la muestra identifica el problema como neurológico, mientras que el 16% percibe como normal de la edad.

Tabla 03. Distribución de la frecuencia en el cuestionario AQ-9

AQ	Inferior		Superior		<i>t</i> (<i>df</i>)
	<i>f</i> (%)	<i>m</i> (<i>dp</i>)	<i>f</i> (%)	<i>m</i> (<i>dp</i>)	
Pena	74 (40,7)	2,22 (1,25)	108 (59,3)	8,32 (1,05)	-34,5 (138,2)*
Peligrosidad	159 (87,4)	1,83 (1,07)	23 (12,6)	7,35 (1,3)	-19,4 (26,5)*
Miedo	175 (90,7)	1,61 (0,98)	18 (9,3)	7,61 (1,24)	-19,8 (19,24)*
Rabia	194 (99)	1,15 (0,46)	2 (1,0)	8,5 (0,71)	-
Voluntad de ayudar	32 (18,3)	1,94 (1,08)	143 (81,7)	8,43 (0,97)	-33,6 (173)*
Evitación	165 (89,2)	1,61 (1,01)	20 (10,8)	7,6 (1,4)	-18,6 (21,5)*
Responsabilización	188 (95,9)	1,14 (0,51)	8 (4,1)	8,13 (1,25)	-
Segregación	126 (67,0)	1,6 (1,01)	62 (33,0)	8,1 (1,14)	-37,9 (109,5)*
Coerción	72 (38,5)	1,94 (1,17)	115 (61,5)	8,3 (1,06)	-38,2 (185)*

Nota: * $p < 0,001$. *f*= frecuencia *m*= media *dp*= desvío patrón

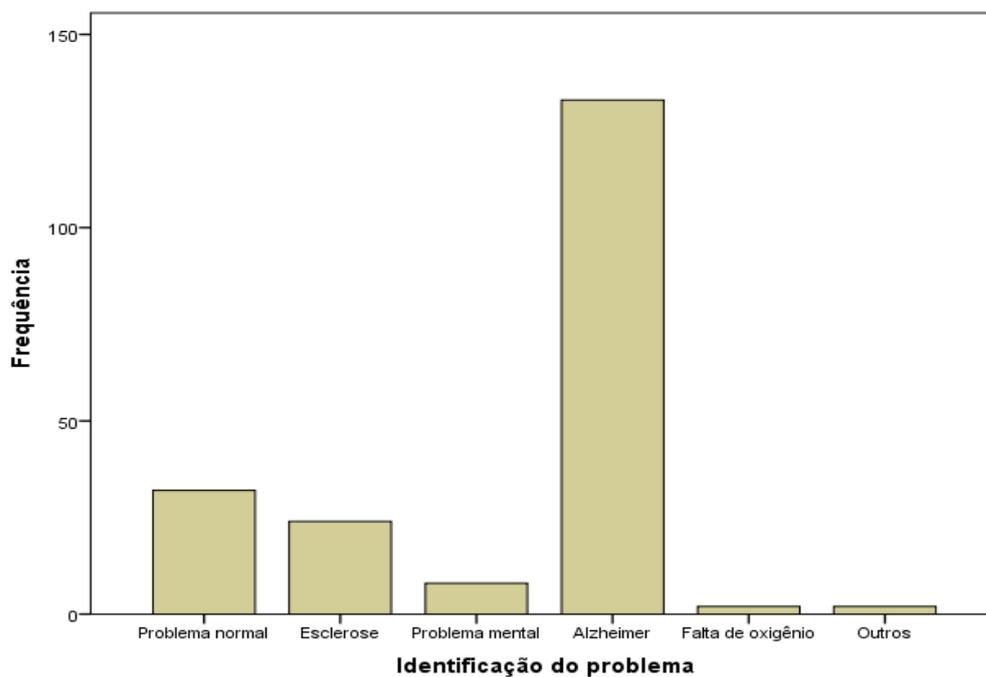


Figura 01. Identificación del problema

Análisis de χ -cuadrado apuntó una asociación significativa entre identificación de la enfermedad y las variables grado de instrucción [χ^2 (4) = 15,68, $p < 0,01$; CC = 27] y

servicio de salud que utiliza [$\chi^2 (2) = 33,28, p < 0,001; CC = 38$], como se puede observar en las Tablas 04 y 05. Por lo tanto, cuanto más instrucción tiene mayor es la tendencia a diagnosticar la EA. Empero, en el servicio de salud, los que tienen seguro de salud privado, la tendencia es diagnosticar antes la EA.

Tabla 04. Distribución del diagnóstico según el grado de instrucción

	Sin estudios	ESO	Bachiller	Grado	Doctorado	Total
Otros	10	16	23	17	2	68
EA	5	25	32	59	11	132
Total	15	41	55	76	13	200

Tabla 05. Distribución del diagnóstico según el servicio de sanidad que utiliza

	SUS (público)	Seguro (privado)	Particular (sin plan)	Total
Otros	30	26	12	68
EA	18	105	10	133
Total	48	131	22	201

No obstante, se realizaron análisis de regresión logística binominal, buscando evaluar la relación entre las variables sociodemográficas empleadas y la identificación del problema. Inicialmente, se formaron dos grupos. El primero estaba formado por individuos que relataron algún tipo de problema, y el otro por aquellos que se consideraban algo normal de la edad. Los resultados obtenidos por medio de regresión logística apuntan que individuos que participan de grupos de ancianos ($B = -1,08; p < 0,05; Odds\ ratio = 0,34; 95\% IC = 0,14 - 0,83$) y que utilizan un servicio de salud particular, es decir, que no tienen ni seguro de salud y tampoco utilizan el público, acuden a un especialista por cuenta propia pero sin pagar una cuota de seguro mensual

($B = -1,70$; $p < 0,01$; *Odds ratio* = 0,18; 95% IC = 0,06 - 0,54), suelen percibir el caso de la viñeta como normal de la edad. En un segundo análisis se separaron los individuos que identificaron el problema como EA de aquellos que dieron otra respuesta. Los resultados apuntan a que los individuos que utilizan servicios de salud particular ($B = -1,56$; $p < 0,01$; *Odds ratio* = 0,21; 95% IC = 0,08 - 0,53) y el público ($B = -1,90$, $p < 0,001$; *Odds ratio* = 0,15; 95% IC = 0,07 - 0,31) suelen a identificar menos o caso como de EA.

5.3.2. – Atribución de causas a la EA

Podemos observar en la Tabla 06 el porcentaje de concordância/discordância para cada causa de EA y frecuencia con que ellas son apuntadas como causas principales. Los ítems con mayor concordância fueron también aquellos que obtuvieron mayor frecuencia cuando se solicitó apuntar la causa principal para la EA. El ítem “problema en el cerebro/cabeza/mente” fue la causa principal más frecuente, seguido por “aislamiento/soledad” y “problema de nacimiento/heredado/genético”. Cuando solicitado a contestar cual el origen, si físico o psicológica/psiquiátrico, de la causa apuntada como principal para la EA, la mayoría de los encuestados indicó que el origen era físico (60,7%).

Tabla 06. Escala de atribución de causas de la EA

Causas	De acuerdo (%)	Neutro (%)	No está de acuerdo (%)	Causa Principal (%)
Problema en el cerebro/cabeza/ment	76,1	6,0	17,9	43,8
Aislamiento/soledad	49,3	8,4	42,4	13,7
Problema naciminet/heredad/genétic	55,2	8,0	36,8	13,1
Hecho reciente negativo	49,2	7,5	43,2	5,2
Uso de drogas	33,7	7,0	59,3	4,6
Muy nerviosa o preocupada	50,7	9,0	40,3	3,9
Golpe fuerte en la cabeza	39,0	11,0	50,0	2,6
Falta de fe en Dios	27,6	8,0	64,3	2,6
Paro/problemas financieros	20,3	11,7	68,0	2,0
Problemas familiares o amorosos	33,2	10,9	55,9	2,0
Falta amor propio/no se valoriza	29,7	8,4	61,9	2,0
Mala alimentación	34,0	10,3	55,7	1,3
Problemas en la niñez	35,3	8,5	56,2	1,3
Destino/predestinación/carma	11,6	10,1	78,4	1,3
Exceso de trabajo o estudio	23,4	7,6	66,3	0,7
Falta de voluntad	21,4	7,0	71,6	0
Embrujo/mal ojo/hechizo	7,5	8,0	84,5	0
Virus o infección	26,4	12,4	61,1	0

5.3.2.1. - Efecto de las características de los encuestados en la atribución causal

Para evaluar el efecto de las características de los encuestados en la atribución de causa se intentó, al principio, reducir el conjunto de ítems a factores comunes. Para ello, se realizó un análisis de los componentes principales. Las estadísticas iniciales KMO = 0,88 y el Test de Esfericidad de Bartlett $\chi^2 (153) = 1334,76; p < 0,001$, ambas fueron satisfactorias. Se encontró tres factores con valor propio mayor que uno, solución confirmada por la Análisis Paralela. El punto de corte empleado para la carga factorial

fue de 0,45%, siendo excluido solo el ítem 9, por presentar carga por encima del punto de corte en dos factores. Los componentes fueron denominados *Psicosocial* (9 ítems), *Religioso/moral* (5 ítems) y *Biológico* (3 ítems). Todos los componentes presentaron índices de consistencia interna (alfa de Cronbach y correlación inter-ítem) adecuados para los fines de este estudio. Aunque el alfa del factor 3 esté por debajo del recomendado en la literatura, la correlación inter-ítem está dentro del comúnmente recomendado. Las cargas factoriales y los índices de consistencia interna de los factores están expuestos en la Tabla 07.

Para probar el efecto de las variables sociodemográficas en la atribución de causa, fueron realizadas análisis univariadas de variancia, separadamente para cada uno de los tres componentes. En el componente *psicosocial* solo la variable *sexo* fue significativa [F (1,182) = 7,95; $p < 0,01$; $\eta^2 = 0,08$], siendo que los participantes del sexo femenino suelen atribuir con mayor frecuencia a causa de la enfermedad a factores de naturaleza psicosocial de que los varones ($\Delta M = 0,31$; EP = 0,17; $p < 0,01$). Para el componente religioso/moral la variable nivel de instrucción presentó diferencias estadísticas significativas [F (4,192) = 3,11; $p < 0,05$; $\eta^2 = 0,12$]. Los encuestados que no estudiaron, presentaron mayor concordancia en atribuir a causa de la EA más al factor *religioso/moral* de que aquellos que tenían la ESO ($\Delta M = -1,07$; EP = 0,29; $p < 0,001$), bachillerato ($\Delta M = -1,40$; EP = 0,28; $p < 0,001$), grado ($\Delta M = -1,50$; EP = 0,27; $p < 0,001$) y con máster/doctorado ($\Delta M = -1,55$; EP = 0,35; $p < 0,001$). Además aquellos que han cursado hasta la ESO presentaron mayor concordancia con una explicación *religiosa/moral* si comparado con aquellos con grado ($\Delta M = -0,43$; EP = 0,17; $p < 0,05$). Para el componente *biológico* no fueron encontrados efectos significativos.

Tabla 07. Análisis factorial para la escala atribución de causas de la EA

Ítems	Factores			h ²
	1	2	3	
03. Problemas familiares o amorosos	0,78	0,16	0,31	0,63
02. Paro/problemas financieros	0,74	0,35	0,05	0,68
07. Hecho reciente negativo	0,74	0,11	0,17	0,59
05. Mala alimentación	0,73	0,15	0,15	0,58
08. Problemas en la niñez	0,66	0,22	0,21	0,53
01. Aislamiento/Soledad	0,66	0,31	-0,07	0,53
04. Exceso de trabajo o estudio	0,65	0,26	0,16	0,51
12. Muy nervioso/preocupado	0,61	0,28	0,25	0,51
06. Uso de drogas	0,61	-0,11	0,36	0,52
09. Golpe fuerte en la cabeza	0,53	0,16	0,48	0,54
15. Destino/predestinación/carma	0,02	0,74	0,06	0,55
10. Flaqueza de carácter o falta de voluntad	0,32	0,73	0,10	0,65
14. Falta de fe en Dios	0,21	0,70	0,13	0,55
13. Embrujo/mal ojo/hechizo	0,16	0,64	0,32	0,54
11. Falta de voluntad	0,40	0,64	-0,04	0,57
18. Problema en el cerebro/cabeza/mente	0,01	-0,03	0,78	0,61
17. Problema de nacimiento/heredado/genético	0,17	0,22	0,62	0,46
16. Virus o infección	0,31	0,33	0,54	0,50
Variancia explicada (%)	39,1	9,2	7,6	-
Alfa de Cronbach (α)	0,89	0,80	0,56	-
Índice de Homogeneidad (rm.i)	0,47	0,45	0,30	-

5.3.3. – Familiaridad con la EA

Otra variable evaluada fue la familiaridad con la EA. En el ámbito profesional, 22 individuos (11%) tienen algún tipo de contacto en el trabajo con personas con la enfermedad. Cuando preguntados por la experiencia en la familia o amigos, 70 (34%) tenían amigos con la enfermedad, 38 (18,5%) tiene algún familiar cercano con la enfermedad y 9 (4,4%) vivía con una persona con la enfermedad. Cuanto al trabajo o

cuidado direccionado a personas con EA, 35 (17%) afirmaron cuidar o haber cuidado alguna vez una persona con EA y 19 (9,3%) afirmó haber participado, como voluntario, de algún estudio sobre la enfermedad.

La Tabla 08 presenta la frecuencia de familiaridad. Más de la mitad (52,5%) de los encuestados afirmaron tener algún tipo de familiaridad con la enfermedad y 47,5% no tenían apenas familiaridad.

Tabla 08. Familiaridad con la EA

Frecuencia	Frecuencia	Porcentua l	Porcentual Válido	Porcentual Cumulativo
Sin familiaridad	97	47,3	47,5	47,5
Relación laboral con enfermos	41	20,0	20,1	67,6
Trabaja alguno con EA	22	10,7	10,8	78,4
Amigo con EA	9	4,4	4,4	82,8
Familiar con EA	12	5,9	5,9	88,7
Vive con un enfermo de EA	5	2,4	2,5	91,4
Participa de encuestas sobre EA	9	4,4	4,4	95,6
Cuida a alguien con EA	6	2,9	2,9	98,5
Como Familiar/profes/volunt.	3	1,5	1,5	100,0
Total	204	99,5	100,0	

Nota: Miss – 1; n=204

5.3.4. - Evaluación de la memoria, riesgo y preocupación en desarrollar la EA

5.3.4.1. – Evaluación de la memoria

Fueron evaluadas también la percepción de los encuestados sobre el estado de su memoria, los resultados están presentados en la figura 02. La mayoría de los participantes (68%) evaluaron su memoria como buena o regular, contra 3,9% que la evaluaron como mala u horrible. Cuando preguntados como evaluaron su memoria en comparación con el año anterior, 69,3% contestaban igual que antes, mientras que

23,9% confirman haber empeorado y solo 6,8% afirman haber mejorado. En relación a medicación para ayudar la memoria, solo 4,9% confirma el uso. Cuando solicitados a comparar su memoria con la de otras personas, solo 16,6% afirma que tiene más problemas de memoria que los demás en general.

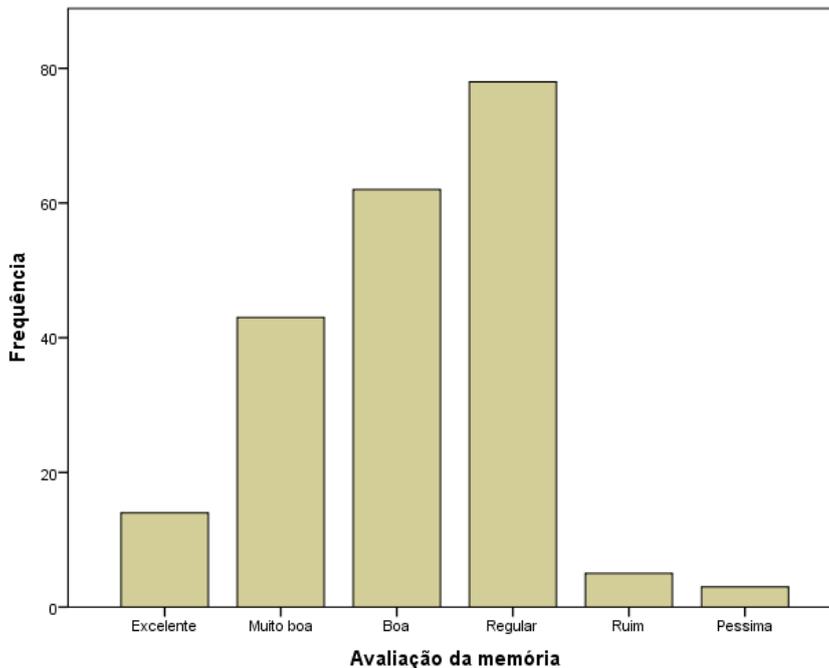


Figura 02. Autoevaluación de la memoria por parte de los participantes

5.3.4.2. Riesgo de desarrollar la EA

Otra cuestión estudiada fue en relación al riesgo por parte del encuestado en desarrollar la enfermedad. Cuando preguntado si tiene más riesgo de desarrollar EA que otras personas de su edad, 40, 5% contestaron que no. La distribución de las respuestas puede ser observada en la figura 03. La media obtenida fue de 2,4 (DP = 1,6), en una escala de 1 a 8, siendo que cuanto menor el valor, menor es riesgo percibido.

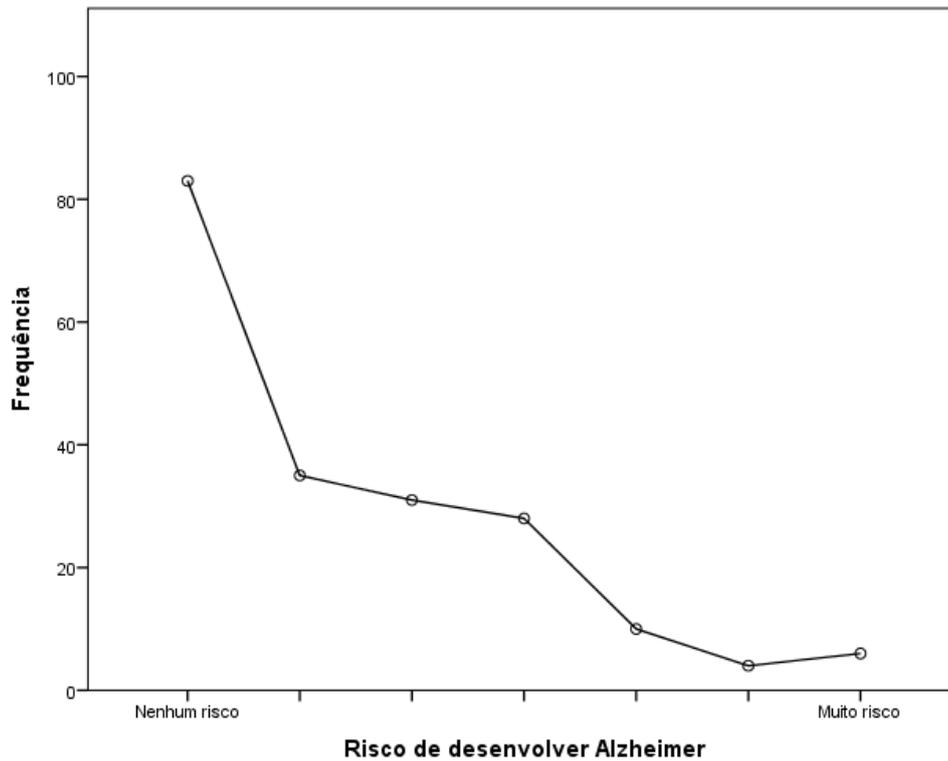


Figura 03. Risco de desenvolver la EA

5.3.4.3. - Preocupación en desarrollar la EA

En relación a la preocupación por desarrollar la enfermedad, 43,4% de los participantes relataron estar “nada preocupado”. La distribución de las frecuencias de las respuestas está expuesta en la figura 04. La media de preocupación fue de 2,68 (DP = 2,0). La correlación entre las medidas de riesgo y la preocupación con la enfermedad fue significativa ($r = 0,58$; $p < 0,001$) indicando que cuanto mayor el riesgo percibido mayor la preocupación en desarrollar la enfermedad. El riesgo percibido y la preocupación presentan correlación significativa con la evaluación de la memoria, respectivamente ($r = 0,26$ ($p < 0,001$) e $r = 0,24$ ($p < 0,01$) y con la comparación del estado de la memoria con el año anterior, respectivamente ($r = 0,23$ ($p < 0,01$) e $r = 0,25$ ($p < 0,001$)). Por lo tanto, existe relación entre un mayor riesgo percibido y una

mayor preocupación en desarrollar la EA con evaluaciones más negativas de la memoria y percepción de empeoramiento de un año para el año siguiente.

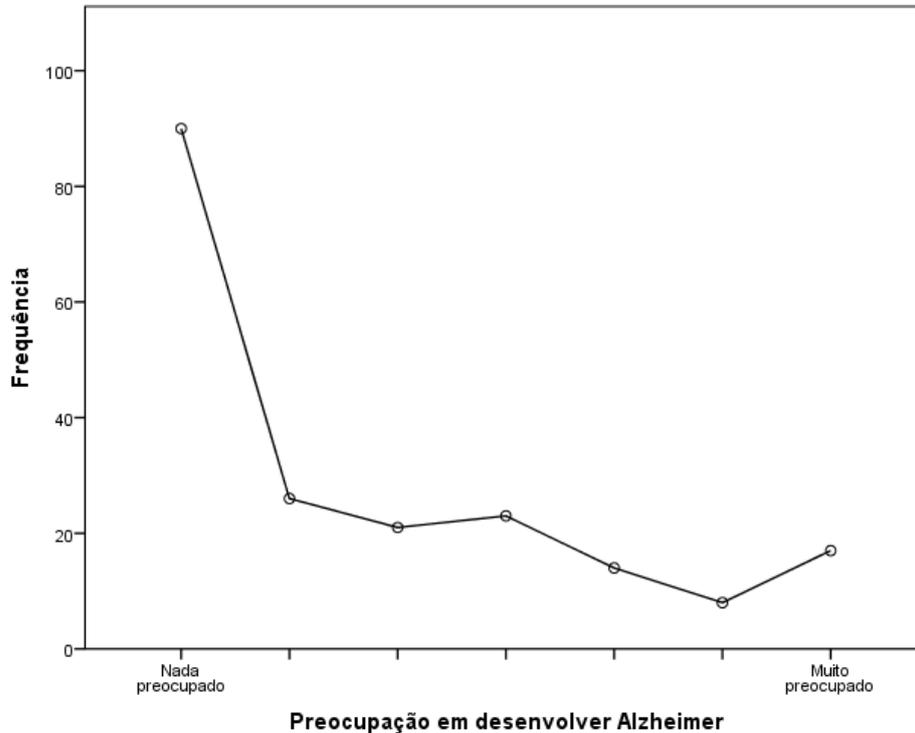


Figura 04. Preocupación en desarrollar la EA

5.3.5. Actitudes y estigma asociados a la EA

Esta sección lo que busca es entender cuáles variables de la escala de actitudes DADR están asociadas al estigma frente a la EA, a partir del cuestionario AQ-9. Tres ítems fueron empleados para evaluar estereotipo, prejuicio y discriminación. La suma de las respuestas en estos tres ítems resulta en un indicador del estigma frente a la EA.

Para evaluar la estructura factorial de la DADR se realizó un análisis de los componentes principales. Las estadísticas iniciales, $KMO = 0,71$ y el Test de Esfericidad de Bartlett $\chi^2 (190) = 854,77; p < 0,001$, fueron ambas satisfactorias. Con un intento de tenerlo como indicador general de las actitudes frente a la EA, se fijó la

extracción de un factor, siendo los ítems con carga factorial menor de 0,30 excluidos. Con base a este criterio fueron excluidos los ítems 16, 17 y 8. Las cargas factoriales, variancia explicada y índices de consistencia interna están expuestos en la Tabla 09.

Tabla 09. Análisis factorial para la DADR

Ítems	Factor 1	h^2
12. Es posible disfrutar de la interacción con las personas con DADR	0,66	0,43
05. Me siento confortable tocando personas con DADR	0,61	0,37
14. Personas con DADR pueden aprovechar la vida	0,57	0,32
13. Me siento relajado cuando estoy cerca de personas con DADR	0,55	0,30
19. Actualmente, podemos hacer muchas cosas para mejorar la vida de personas con DADR	0,53	0,28
04. Me siento seguro cuando estoy cerca de personas con DADR	0,51	0,26
07. Cada persona con DADR tiene diferentes necesidades	0,47	0,22
03. Personas con DADR pueden ser creativas	0,46	0,20
15. Personas con DADR perciben cuando alguien es educado con ellas	0,45	0,21
02. Tengo miedo de personas con DADR	0,42	0,18
11. Es importante conocer la historia de personas con DADR	0,42	0,17
10. A las personas con DADR les gusta tener cosas conocidas cerca	0,40	0,16
01. Es gratificante trabajar con personas con DADR	0,39	0,15
09. Prefiero evitar una persona agitada con DADR	0,36	0,13
06. Me siento desconfortable cuando estoy cerca de personas con DADR	0,34	0,12
18. Admiro estrategias enfrentamientos utilizadas por personas con DADR	0,32	0,10
20. Comportamientos inadecuados pueden ser una forma de comunicación de las personas con DADR	0,30	0,09
Variancia explicada (%)	19	
Alfa de Cronbach (α)	0,76	
Índice de Homogeneidad (rm.i)	0,16	

5.4 – Relación entre el estigma y variables asociadas

5.4.1. – Relación entre el AQ-9, DADR, estereotipo, prejuicio, discriminación y estigma

Inicialmente se realizó una correlación *Pearson*, reportada na Tabla 10, entre los ítems de la AQ-9 con la DADR y los ítems de estereotipo prejuicio, discriminación y el estigma. Los resultados demostraron una correlación negativa entre los ítems pena y miedo con la DADR, es decir, cuanto más actitudes positivas, menor son las respuestas emocionales de pena y miedo. La intención de ayudar, también se correlacionó positivamente con DADR, mientras que la evaluación y la segregación se correlacionaron negativamente. Estos resultados indican que cuando las actitudes son positivas, mayor es la intención de ayudar y menor es la evitación y la segregación en relación a personas con EA. El estereotipo presentó una correlación positiva con la creencia de la responsabilidad personal por el desarrollo de EA. Sin embargo, el prejuicio se correlacionó positivamente con la peligrosidad, evitación y segregación. La discriminación también presentó correlación positiva con el miedo, rabia, peligrosidad y evitación. El estigma se correlacionó positivamente con la creencia en la responsabilidad personal, peligrosidad y evitación. En definitiva, las actitudes (DADR) se correlacionaron negativamente con prejuicio ($r = -0,17; p < 0,05$), discriminación ($r = -0,18; p < 0,01$) y estigma ($r = -0,21; p < 0,01$).

Tabla 10. Correlación entre el AQ-9, DADR, estereotipo, prejuicio, discriminación y estigma.

AQ-9	DADR	Estereótipo	Preconceito	Discriminação	Estigma
Pena	-0,24**	0,05	0,13	0,11	0,14
Medo	-0,26**	-0,10	0,08	0,20**	0,11
Raiva	-0,04	0,02	-0,05	0,14*	0,06
Ajudar	0,20**	-0,09	0,06	-0,05	-0,03
Responsabilidade	-0,06	0,17*	0,08	0,10	0,16*
Periculosidade	-0,10	-0,08	0,18*	0,19**	0,16*
Evitação	-0,30**	0,01	0,14*	0,23**	0,19**
Segregação	-0,10	0,05	0,15*	0,08	0,13
Coerção	0,05	-0,08	0,10	-0,04	-0,01

Nota: ** < 0,01; * < 0,05.

5.4.2. – Correlación entre el AQ-9 y componentes del estigma con variables personales

Se correlacionó además las variables *familiaridad*, *riesgo de tener EA*, *preocupación en tener EA* y *conocimiento* con la AQ-9 y el estigma y sus componentes. De acuerdo con la tabla 11, los resultados apuntan que cuanto mayor la familiaridad mayor es la voluntad de ayudar y menor la segregación. Cuando mayor es riesgo percibido mayor también el miedo, rabia, percepción de peligrosidad y discriminación. Empero, cuanto mayor es la preocupación, mayor también es la pena, el miedo y la segregación. Mientras que el nivel de conocimiento sobre la enfermedad está correlacionado negativamente con la percepción de responsabilidad del individuo en tener la enfermedad y con el estereotipo. Además, fue encontrada una correlación significativa negativa entre la identificación de la enfermedad en la viñeta como EA y el estereotipo ($r = -0,15$; $p < 0,05$).

Tabla 11. Correlación entre el AQ-9 y componentes del estigma con variables personales

	Familiaridad	Riesgo	Preocupación	Conocimiento
Pena	-0,07	0,02	0,16*	0,02
Miedo	-0,10	0,20**	0,20*	-0,03
Rabia	-0,00	0,14*	0,10	-0,09
Ayudar	0,16*	0,12	0,05	0,06
Responsabilidad	0,06	0,07	0,04	-0,16*
Peligrosidad	-0,06	0,18*	0,11	0,08
Evitación	-0,13	0,05	0,47	-0,07
Segregación	-0,19**	0,03	0,17*	0,01
Coerción	0,02	0,00	0,09	-0,00
Estereotipo	-0,09	-0,04	-0,14	-0,19*
Prejuicio	-0,10	0,14	0,03	0,12
Discriminación	-0,08	0,15*	0,04	0,08
Estigma	-0,11	0,13	0,03	0,03

Nota: ** < 0,01; * < 0,05.

5.4.3. - Diferencias entre actitudes negativas y positivas en relación al AQ-9

Con el objetivo de evaluar la diferencia entre aquellos que presentaron más actitudes negativas y aquellos con más actitudes positivas en relación a los ítems del AQ-9 y a los ítems que componen el estigma, fueron creados dos grupos, uno inferior y otro superior, con base en los percentiles 25 y 75 y comparados por medio del test *t*. La puntuación media en la escala de actitudes fue de 88,9 (DP = 14,1), variando entre 53 y 127, con mediana igual a 88. Los resultados del test *t* están descritos en la Tabla 12. Fueron encontradas diferencias significativas para las variables *pena*, *miedo*, *intención de ayudar*, *peligrosidad*, *evitación*, *segregación*, *prejuicio* y *estigma*, además, hay una tendencia a ser significativa la discriminación, ya que presentó un $p = 0,51$. Así pues, los individuos con actitudes más negativas sobre la EA obtuvieron una mayor media en

las variables pena, miedo, peligrosidad, evitación, segregación, prejuicio y estigma, ya aquellos con actitudes más positivas han obtenido mayor media en intención de ayudar.

Tabla 12. Test *t* para grupos de actitud negativa y actitud positiva.

	Actitud negativa		Actitud positiva		Test <i>t</i>
	M	DP	M	DP	<i>t</i> (gl)
Pena	6,64	2,82	4,38	3,26	3,83 (105)***
Miedo	2,91	2,53	1,25	0,68	4,64 (61)***
Rabia	1,27	0,80	1,19	1,12	0,43 (105)
Ayudar	6,59	2,76	7,73	2,32	-2,3 (104)*
Responsabilidad	1,41	1,39	1,10	0,57	1,51 (70)
Peligrosidad	2,72	2,20	1,81	1,53	2,49 (95)*
Evitación	3,30	2,76	1,35	1,05	4,85 (68)***
Segregación	4,55	3,46	2,83	2,93	2,77 (104)**
Coerción	5,94	3,20	5,63	3,41	0,48 (104)
Estereotipo	0,16	0,36	0,07	0,27	1,16 (96)
Prejuicio	0,34	0,48	0,14	0,35	2,47 (95)*
Discriminación	0,41	0,50	0,24	0,42	1,98 (101)†
Estigma	0,90	0,95	0,46	0,84	2,52 (101)*
Conocimiento	8,48	1,51	8,54	1,31	-0,19 (83)

Nota: ** < 0,01; * < 0,05; † = 0,051.

CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN

Nuestro objetivo en este trabajo fue el de investigar el estigma público asociado a la EA y analizar las variables que pueden influir en la presencia o ausencia del estigma entre los ancianos. Por ello, fueron consideradas: el conocimiento, la familiaridad, la auto-evaluación de la memoria, la preocupación en desarrollar la enfermedad, percepción del riesgo y actitudes sobre la EA.

6.1. Distribución de la frecuencia de los componentes del estigma público

De acuerdo con este trabajo, se consideró que el estigma público sobre la EA está compuesto por tres elementos: discriminación, prejuicio y estereotipo. De las respuestas obtenidas por muestras de ancianos, el 4,4% cumplieron este criterio, frecuencia menor del 14,8% relatado por Blay y Peluso (2010) en la ciudad de São Paulo. Como resultado viene siendo visto como un posible indicador de una tolerancia creciente en relación a la EA de la población general, específicamente de la población anciana. Piver et al. (2013) en una evaluación del estigma público en la población de Francia, con edades entre 25 y 75 años, encontraron que cuanto mayores son menor es el estigma. En este trabajo, la edad media de los participantes fue de 67,6 años, con edades variando entre 60 y 90 años.

Aunque el índice de estigma haya sido relativamente bajo, cuando analizados separadamente cada componente del estigma, se observó que poco más de un tercio de los que contestaron expresaron discriminación, es decir, demostraron que son capaces de hacer cosas como evitar o alejarse de un paciente enfermo. Empero, casi un cuarto expresaron prejuicio, demostrando que tenían ideas negativas sobre una persona infectada. En definitiva, el 13% expresaron estereotipo, es decir, demostraron que tenían creencias negativas con respecto a personas con EA. Cuando comparados con los resultados encontrados por Blay y Peluso (2010), se verificó que hubo poca diferencia en la discriminación, en aquel estudio fue encontrado 35,5% de discriminación frente a

34% en nuestro trabajo. En los demás elementos nuestros datos fueron menores, 43,4% de prejuicio contra 24% y 41,6% de estereotipo contra 13%, respectivamente.

6.2. Atribuciones del estigma

Por lo tanto, los resultados corroboran a la hipótesis I de que *existe bajo índice de estigma sobre EA, mientras que separadamente cada componente, el estigma sea mayor*. Con respecto a las atribuciones del estigma es válida una consideración. A los pacientes de EA que están siendo tratados con medicamentos es imprescindible que tengan rigurosidad en el tratamiento, de esta forma la coerción u obligación que ellos sigan a rajatabla las medicinas puede ser considerado un factor positivo. La mayor tasa en el factor coerción, fue encontrada por Werner (2008) en una investigación sobre estigma público en la EA en los casos de pacientes en una residencia de mayores y con médicos familiares (Werner y Giveon, 2008). Tales demostraciones pueden ser explicadas por que el profesional de la salud dar por hecho que el tratamiento farmacológico sea el mas apropiado.

Si tenemos en cuenta esta condición, se puede decir que encontramos elevada tasa en las reacciones pro-sociales como la voluntad en ayudar al enfermo, la coerción y la compasión; mientras la tasa en las reacciones antisociales hayan sido bajas, como la segregación, la peligrosidad y la evitación. El miedo, la responsabilidad y la rabia presentaron tasas debajo de 10%. Estos hallazgos corroboran con los encontrados en la literatura. Blay y Peluso (2010) encontraron las mayores tasas en los factores deseo de ayudar, calor y amistad y menores tasas en los factores irritación, indiferencia, distancia social y temor. Werner y Davidson (2004), analizando reacciones emocionales del público con la EA encontró más reacciones positivas, como compasión y preocupación,

de que sentimientos negativos. Tales resultados fueron confirmados en un otra investigación realizada por Cohen et al. (2009).

Se puede considerar que los factores del estigma relacionados a una decisión comportamental son: la coerción, la voluntad en ayudar, la segregación y la evitación (Corrigan, 2004). Las tasas más elevadas en los factores coerción y voluntad en ayudar explican la alta tasa encontrada en el ítem discriminación. Lo que indica que la discriminación encontrada en esta investigación tenga una dirección prosocial.

Los factores de estigma que se refieren a las reacciones emocionales son: la pena, la rabia y el miedo (Corrigan, 2004). La tasa de 59,3% en el factor pena, explica la tasa encontrada en el ítem prejuicio, puesto que las tasas en los factores rabia y miedo fueron menor que 10%. De la misma manera que la discriminación, el elemento prejuicio tiene una dirección prosocial.

En definitiva, el estereotipo estuvo presente en los factores responsabilidad y peligrosidad (Corrigan, 2004). Las tasas mas bajas en estos factores explican la tasa de 13,6% encontrada en el ítem estereotipo. Aunque la tasa encontrada en este ítem parezca ser baja en relación a las tasas encontradas en los elementos discriminación y prejuicio, los factores en estos casos son antisociales, es decir, parten de una visión negativa de la EA. Siendo el estereotipo el inicio del proceso de estigma (Corrigan, 2004, 2008; Corrigan et al., 2003). Es necesario profundizar aún más en el tema.

Por lo tanto, los resultados corroboran a la hipótesis II de que *los sentimientos de estigmatización prosociales frente a la EA sean mayores que las conductas de estigmatización negativas.*

6.3. Variables asociadas al estigma

6.3.1. Conocimiento

6.3.1.1. Identificación del problema

Nuestra medida de conocimiento sobre la EA empezó a partir de la capacidad de la muestra de ancianos de identificar la enfermedad y sus causas a partir de un caso típico descrito en una viñeta (Blay y Peluso, 2008). Los resultados expuestos en la figura 01 mostraron que la mayoría de los encuestados (65,5%) identificaron correctamente la EA. Nuestros hallazgos indican también que 16% consideraron que el caso presentado en la viñeta representa una condición normal de la edad.

Resultados obtenidos en la investigación de Blay y Peluso (2008), cuyos datos fueron colectados en Sao Paulo en el año de 2002, apuntan que en la época la identificación del problema como EA ocurrió en 4,4% de los encuestados, aunque 79,4% habían identificado como problema neurológico o cerebral, mientras que 26% afirmaron ser problema normal de la edad. Los autores argumentaron que en la época de la realización de la investigación el conocimiento técnico de la EA no era común para el público, así pues, el término EA no era conocido, al contrario de lo que pasa en la actualidad. La EA está muy distribuida en los medios de comunicación, además del aumento de la prevalencia de la enfermedad, que tiene posibilitado progresivamente a un número cada vez más grande de personas tener un contacto con la enfermedad.

En un estudio utilizando una viñeta para analizar las reacciones del público con la EA (Werner y Davidson, 2004), se comprobó que aunque la mayoría de los encuestados hubiesen reconocido la existencia de un problema de salud, solo 32% identificaron correctamente el problema. Se debe considerar que el caso de EA presentado en la viñeta, en todas las investigaciones, refleja un estadio levemente adelantado de la enfermedad, a lo mejor la utilización de casos en fase inicial ofrece resultados

diferentes. Sourdet et al. (2011) relató la dificultad del reconocimiento de la EA en los estadios iniciales, hasta mesmo por los profesionales de salud.

La alta tasa de identificación de EA encontrada en nuestro estudio, refuerza la idea de que la enfermedad cada día es más popular en el público. Sin embargo 16% cree que el caso presentado forma parte del proceso de envejecimiento. Este dato, aunque con tasa un poco inferior en relación a otras investigaciones, de cierta forma corrobora con las mismas en el sentido de ter encontrado dicha afirmativa (Blay y Peluso, 2008; Fornazzari et al., 2009; Jang et al., 2010; Lee et al., 2009; Werner, 2004) y es preocupante puesto que justifica los problemas de memoria que perciben y consecuentemente conlleva una pérdida de interés de busca de ayuda médica especializada.

Por lo tanto, los resultados corroboran con la hipótesis 3 de que *existan niveles elevados de identificación de EA, a partir de la presentación de una viñeta con un caso característico de la enfermedad.*

La capacidad de identificación de EA estuvo vinculada al nivel de instrucción y forma parte de un plan de salud privado. La educación formal está presentada como una importante variable de conocimiento de la EA, de igual manera, que las condiciones sociales, considerando que formar parte del sistema de salud privado es una ventaja de los que disponen de recursos financieros suficientes.

Cuanto a las causas atribuidas al caso presentado, encontramos en nuestro estudio a sorprendente cifra de 76,1% referente a problemas en el cerebro/cabeza/mente, indicando buen conocimiento de los participantes cuanto a la causa de la EA. Entre tanto algunos errores en relación a las causas fueron encontradas, como pensar que en la EA influyen factores genéticos/hereditarios, del nerviosismo/preocupación, del aislamiento/soledad o de algun hecho reciente, entre otras. Blay y Peluso (2008) encontraron mayores tasas en

las causas incorrectas, lo que indicaba la pobreza en el conocimiento de la EA en la muestra de la población de Sao Paulo. En aquella investigación, la atribución de la causa como problema del cerebro/cabeza/mente, ocurrió con una tasa del 13,1%.

La comparación con la investigación de Blay y Peluso (2008) indica que al contrario nuestra muestra de ancianos presentó mayor nivel de conocimiento sobre las causas de la EA, aunque mantenga muchos errores sobre el asunto. Se especula que la accesibilidad disponible a la población a los varios medios de comunicación y programas sobre demencias, organizados por grupos gubernamentales y ONG's, que intentan llevar la información sobre la EA a la población. Estas informaciones entre tanto, no contemplan toda la gama de conocimiento de la enfermedad y muy posiblemente no alcancen toda la población demenciada. Hay que considerar además que el aumento progresivo de la prevalencia de EA en la población conlleva un mayor conocimiento por un mayor contacto de la población con personas que desarrollaron la enfermedad.

Conviene resaltar que el relatorio de 2012 de la ADI (Batsch et al., 2012), argumenta que hay una mayor sensibilización del público con las demencias, pero alerta que no para las causas o progresión de las enfermedades. Según el relatorio, solo el hecho de saber que estas enfermedades surgen por un problema médico, físico y cerebral puede llevar a suposiciones imprecisas sobre el paciente y sus efectos sobre la familia, sobre todo con respecto a como la persona que tiene Alzheimer se comporta. La pregunta que se hace es: ¿la concienciación pública de la demencia significa disminuir el estigma y/o sus componentes sobre la EA? Dicha cuestión conlleva la necesidad de estudios más amplios sobre el tema.

La reducción estadística del conjunto de ítemes para la evaluación de las características de los encuestados en la atribución de la causa de EA, demostró que los participantes del sexo femenino atribuyen más a causas de enfermedad a factores de

naturaleza psicosociales, como problemas familiares o sentimentales, paro/problemas financieros, acontecimientos catastróficos recientes, mala alimentación, problemas en la infancia, aislamiento/soledad, exceso de trabajo o estudio, ser muy nervioso/preocupado, uso de drogas y golpes fuertes en la cabeza. Nuestra hipótesis es que las mujeres siempre tienen más responsabilidades en el matrimonio y en el ámbito familiar, cuidado, entre otras tareas del hogar, de cuidar a sus entes queridos y acercándose sentimentalmente más que el hombre y así participar más de los problemas psicosociales de la familia. Segundo una publicación de Alzheimer's Association (2014), la EA tiene un precio más elevado para las mujeres ya que éstas desarrollan más el Alzheimer que el hombre. Además, reciben menos ayudas externas lo que genera más stress emocional y físico. Diferente de nuestros hallazgos, Blay y Peluso (2008) encontraron la variable estado civil como asociada a las causas psicosociales, sin ninguna explicación aparente. Ambas variables merecen la atención en estudios posteriores.

El análisis estadístico demostró también que la característica más importante asociada al factor religioso/moral fue el nivel de instrucción. Cuanto menor la escolaridad, mayor la atribución al origen de la enfermedad en factores religiosos/morales. Esta descubierta corrobora los encontrados en la literatura (Blay y Peluso, 2008; Guarnaccia et al., 1992; Haslam, 2005). Menor nivel de escolaridad también se asoció a la percepción de peligrosidad de la persona con EA y otros sentimientos negativos (Cohen et al., 2009). El nivel educacional se destaca como importante fuente de información formal en la formación de conocimiento sobre la salud.

Por lo tanto, los resultados corroboran a la hipótesis 4 de que *existe relación positiva entre el nivel de instrucción y el conocimiento de la EA.*

6.3.1.2. Familiaridad con la EA

La familiaridad o proximidad con una enfermedad es una variable fundamental para la comprensión de la misma (Cohen et al. 2009; Corrigan, Back Edwards et al., 2001; Corrigan, Green et al., 2001). Nuestros datos indicaron que más de la mitad de los encuestados tenían algún tipo de familiaridad con el Alzheimer y 4,4% convivía con alguien que padecía la enfermedad. Estos hallazgos caminan en la misma dirección de otras investigaciones en el área.

Werner (2005) en un estudio sobre la distancia social con personas con EA, encontró que 40,3% tenía alguna familiaridad con la EA y 19% tenían familiares con la enfermedad, en este trabajo se confirmó que cuanto mayor la familiaridad más grande las reacciones emocionales prosociales. En otro estudio, Cohen et al. (2009) encontró tasa de 44,7% de los encuestados que tenían alguna familiaridad 18,8% tenían familiares con la enfermedad. Argumentan que la familiaridad es una variable importante en la reducción del estigma. Por otro lado, Werner y Davidson (2004) encontraron tasa de familiaridad de 55,3% pero sin relación significativa con las reacciones emocionales.

Por tanto, los resultados corroboran con la hipótesis 5 de que *existen niveles elevados de familiaridad con la EA en la muestra estudiada, con alta tasa de sentimientos prosociales.*

6.3.1.3. Evaluación de la memoria, riesgo y preocupación en desarrollar la EA

El análisis de las relaciones que pueden tener el riesgo percibido en desarrollar la enfermedad, la preocupación en desarrollarla y la autoevaluación de la memoria; son motivo de estudio de algunos grupos de trabajo (Lee et al., 2009; Price et al., 2009; Werner, 2002, 2004).

Nuestros hallazgos demuestran que la mayoría, 68% de los encuestados evaluaron sus memorias como buena o regular, solamente 3,9% evaluaron como mala o pésima. La mayoría creía que sus memorias no habían empeorado cuando comparada al año anterior. Aún así, 40,5% evaluaron que no tenían ningún riesgo de padecer Alzheimer, los demás, aunque fuesen más de la mitad, evaluaron que tenían el riesgo, pero la mayoría creía que el riesgo era muy pequeño y muy pocos creían que tenían un gran riesgo. De la misma manera, el 43,4% no tenía ninguna preocupación en desarrollar la enfermedad, los demás la preocupación era pequeña y pocos tenían un gran preocupación. Con estos datos, encontramos la existencia de relación entre un mayor riesgo percibido y una mayor preocupación en desarrollar EA, con evaluaciones más negativas de la memoria y percepción de empeorar de un año al siguiente.

Los datos de la literatura indican que problemas de memoria percibidos, en general son atribuidos al proceso natural de envejecimiento (Blay y Peluso, 2008; Fornazzari et al., 2009; Jang et al., 2010; Lee et al., 2009; Werner, 2004). En un estudio que examinó la percepción de personas ancianas con problemas de memoria y sus decisiones sobre la búsqueda de ayuda para estos problemas, se encontró que los participantes creían que problemas de memoria formaban parte del envejecimiento natural, pero se sentían incómodos con las consecuencias de estos problemas, relatando vergüenza, frustración e incomodidad (Werner, 2004). Posteriormente, en la misma investigación en entrevistas semiestructuradas, problemas de memoria fueron recurrentes citados por casi todos los participantes. También relataron muchas barreras para buscar ayuda, desde la falta de conocimiento sobre a quien recurrir, hasta el miedo en saber que tiene fallos de memoria, el estigma asociado a estos problemas y la preocupación en ser rotulado como persona mayor.

Cohen et al. (2009) encontraron que aunque el 32,2% de los participantes consideraban que tenían el riesgo de desarrollar EA, 14,1% relataron preocupación elevada o muy elevada en desarrollar la enfermedad.

Aunque parcialmente confirmada por la literatura encontramos relación entre la autoevaluación de la memoria, mayor riesgo percibido y mayor preocupación en desarrollar EA. Por lo tanto los resultados corroboran la hipótesis 6 de que *existe relación positiva entre el mayor conocimiento de la enfermedad, autoevaluación de la memoria, percepción de riesgo y preocupación en desarrollar EA.*

6.4. – Relación entre el estigma y variables asociadas

6.4.1. – Relación entre el AQ-9, DADR, estereotipo, prejuicio, discriminación y estigma

Las relaciones que fueron establecidas en nuestro trabajo entre las respuestas obtenidas por la escala AQ-9, DADR y referentes al estigma y factores que lo componen: estereotipo, prejuicio y discriminación, corroboran con los datos encontrados en la literatura. Los resultados indican que:

1. Cuando las actitudes son positivas, mayor es la intención de ayudar y menor es la evitación y la segregación en relación a personas con EA;
2. Las actitudes negativas se correlacionaron negativamente con prejuicio, discriminación y estigma;
3. Cuanto más estereotipos mayor es la creencia de que el enfermo es el responsable por la enfermedad;
4. Cuanto más prejuicio, mayor es la percepción de que el enfermo es peligroso y más demostraciones comportamentales de evitar y segregar el enfermo;
5. La discriminación presentó correlación positiva con el miedo, rabia, peligrosidad y evitación;

6. El estigma se correlacionó positivamente con la creencia en la responsabilidad personal, peligrosidad y evitación.

En nuestra definición de estigma incluimos tres elementos: estereotipo, que son informaciones categorizadas de los grupos sociales; prejuicio, la aceptación de estas informaciones añadidas de reacciones emocionales negativas que lleva a discriminación como una reacción comportamental (Rüsch et al., 2005). De la misma forma, las actitudes incluyen tres elementos: emocional, cognitivo y comportamental (Eagly et al., 1998; Vogel et al., 2014). Los comportamientos de las personas con respecto a otras son en función de sus actitudes. Actitudes negativas pueden llevar a reacciones duras o evitar a personas o grupos y actitudes positivas van a llevar a reacciones emocionales prosociales. A su vez, el estigma está compuesto por nueve factores: el factor estereotipo conlleva responsabilidad y peligrosidad; el prejuicio, la pena, la rabia y el miedo; y la discriminación incluye la coerción, voluntad en ayudar, segregación y la evitación (Corrigan, 2004).

Nuestros hallazgos indican relaciones interesantes entre estos elementos. Las actitudes negativas se relacionaron con dos elementos del estigma, el prejuicio y la discriminación. Las actitudes positivas con el comportamiento prosocial y la discriminación. El prejuicio se relacionó con el estereotipo y la discriminación. La discriminación con el prejuicio y el estereotipo. En definitiva, el estigma se relacionó con el estereotipo y la discriminación.

Algunas relaciones llaman la atención: el estigma no se relacionó con el prejuicio y las actitudes negativas no se relacionaron con el estereotipo. Considerando que el prejuicio y estereotipo son elementos del estigma, podemos decir, con base en nuestros resultados, que prejuicio y discriminación caracterizan actitud negativa, pero no el

estigma. Para caracterizar el estigma es necesario también el estereotipo. Por lo tanto, en nuestros hallazgos tener una actitud negativa no significa tener estigma.

Las relaciones entre estereotipo, prejuicio y discriminación corroboran con las propuestas de Corrigan (2004, 2008); Corrigan et al., (2003) e Rüsç et al., (2005).

Por tanto, los resultados corroboran con la hipótesis 7a de que *existe relación positiva entre estereotipo, prejuicio y discriminación con los factores del estigma que denotan reacciones emocionales negativas.*

6.4.2 – Relación entre AQ-9 y componentes del estigma con variables personales

Los análisis de las correlaciones entre las variables familiaridad, riesgo en desarrollar la EA, preocupación en tener la EA y conocimiento con la AQ-9 y el estigma y sus componentes mostraron que:

1. Cuanto mayor la familiaridad mayor es la voluntad de ayudar y menor la segregación;
2. Cuanto mayor el riesgo percibido mayor el miedo, la rabia, la percepción de peligrosidad y la discriminación;
3. Cuanto mayor la preocupación en desarrollar la EA, mayor el sentimiento de pena, miedo y segregación;
4. El nivel de conocimiento sobre la EA está correlacionado negativamente con percepción de responsabilidad y con el estereotipo, es decir, cuanto mayor el conocimiento de la enfermedad, menor la percepción que el paciente es responsable por la enfermedad y menor el estereotipo;
5. Correlación negativa entre la identificación correcta de la enfermedad en la viñeta y el estereotipo, es decir la correcta identificación de la enfermedad lleva a un menor estereotipo.

Cuanto a la familiaridad con la enfermedad, nuestros resultados corroboran con los encontrados en la literatura. Esta familiaridad, contacto, experiencia social y/o afectiva con una enfermedad, está señalada como variable que influye en la aceptación de la misma, en la disminución del estigma y de la distancia social (Corrigan, Back Edwards, et al., 2001; Corrigan, Green et al., 2001, Senra-Rivera et al., 2008). En una investigación sobre la distancia social con la EA, Werner (2005) encontró correlación positiva entre familiaridad y sentimientos prosociales y correlación negativa con sentimientos de agresividad.

El miedo a desarrollar la EA está descrito en la literatura correlacionado a factores variados. Cantegreil-Kallen y Pin (2011) encontró la relación entre el miedo y personas que convivían con un enfermo, personas que tenían bajo nivel de escolaridad y personas que no sentían informados a respecto. Nuestros resultados indican una relación entre el riesgo percibido y la preocupación en desarrollar la EA, lo que confirma una vez más la relación encontrada anteriormente entre el mayor riesgo percibido y una mayor preocupación en desarrollar EA, con evaluaciones más negativas de la memoria y percepción de empeoramiento del estado clínico.

Es coherente que una mayor preocupación en desarrollar EA influya en mayor prejuicio y discriminación y que el riesgo percibido tenga relación tanto con el estereotipo, el prejuicio y a discriminación.

Los datos encontrados sobre el nivel de instrucción, además de la capacidad de identificar correctamente la enfermedad confirman los descritos anteriormente y se relacionan con menor percepción de responsabilidad de la enfermedad y menos estereotipos.

6.4.3. - Diferencias entre actitudes negativas y actitudes positivas

La relación encontradas entre la dirección de las actitudes con los atributos del estigma y variables asociadas fueron:

1. Actitudes más negativas sobre la EA han obtenido mayor media en los factores pena, miedo, peligrosidad, evitación, segregación y en las variables prejuicio y estigma;
2. Actitudes positivas han obtenido mayor media en intención o voluntad de ayudar.

Aunque hayamos encontrado que actitudes negativas y el estigma son distintos, ambos se correlacionan entre si y con el estereotipo, el prejuicio y la discriminación. Por otro lado, actitudes positivas se correlacionan con comportamiento prosocial.

Estos hallazgos corroboran con los ya presentados en la literatura. Según Corrigan (2004), los comportamientos de las personas en relación a otras ocurren en función de sus actitudes. Una actitud positiva lleva a un comportamiento positivo, mientras que una actitud negativa lleva a reacciones más duras y a la segregación.

Por tanto, los resultados corroboran a las hipótesis 7b de que *cuanto más actitudes positivas frente a la EA, mayor los sentimientos prosociales de estigma* y 7c de que *cuanto más actitudes negativas frente a la EA, mayor son los sentimientos negativos de estigma*.

6.5. - Limitaciones

Muchas son las limitaciones de nuestro estudio que tienen que ser reconocidas.

En primer lugar nuestra muestra fue de conveniencia. Aunque estén hechas en dos regiones diferentes de Brasil, los datos no nos permiten generalizar y extrapolar a todos los ancianos del país.

La utilización de viñeta limitó nuestras discusiones y conclusiones con las opciones de respuesta ofrecidas. Empero, el argumento que la presentación hipotética de un caso

en la viñeta pueda limitar las demostraciones emocionales de los participantes, esta metodología ha sido utilizada en otros trabajos de manera frecuente y es útil en la evaluación de las reacciones de otras demencias.

Diferente de la escala de identificación y atribución de causas de EA, los otros instrumentos que utilizamos forma adaptaciones originalmente formulados para culturas y continentes que no son la América Latina. La escala AQ-9 fue originalmente formulada para la enfermedad mental, utilizamos una adaptación ya utilizada en otras investigaciones sobre la EA.

Pese a estas limitaciones, la mayor parte del conocimiento que tenemos sobre el estigma público y EA proviene de continentes como América de Norte, Europa y Asia (Werner, 2014), el presente estudio intentó entender el tema dentro de una cultura diferente de las comentadas y poco estudiada, que es la brasileña, que tiene una forma de vivir y pensar diferente. Además, fueron encuestadas una muestra de población poco estudiada, la de ancianos, que son más susceptibles de desarrollar Alzheimer.

6.6. – Consideraciones finales

La ADI, viene alertando del aumento del número de casos de demencia en todo el mundo. En su relatorio anual de 2009 (ADI, 2009) había una previsión de 35,6 millones de personas con alguna demencia en 2010 y duplicación de esta cifra en 20 años. En el relatorio de 2013 (ADI, 2013) estos datos están reformulados, y las nuevas estimaciones apuntan a más de 44 millones de personas que padecen alguna demencia en 2013 en el mundo, subiendo a 75,62 millones en 2030 y 135,46 millones en 2050.

Peor que desarrollar la enfermedad es ser estigmatizado, ya que el estigma es un por si solo un mal y no sus manifestaciones (Goffman, 2008). Las consecuencias malévolas del estigma perjudican al paciente, familiares, cuidadores y estructuras de apoyo. Pese a todo eso, en países en vía de desarrollo, como Brasil, existen relativamente pocas

investigaciones que intenten comprender las relaciones entre el estigma y la EA (Werner, 2014). Es necesario y urgente buscar conocer más sobre la temática.

CAPÍTULO 7. CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en las diferentes escalas y cuestionarios sobre estigma público en la EA, apuntan para las siguientes actitudes de los ancianos estudiados en relación con la EA. Por lo que pudimos concluir:

- I. Hay un bajo índice de estigma sobre la EA entre los ancianos estudiados, pero el análisis de cada componente de forma separada dejó en evidencia que un tercio de ellos pudieron demostrar discriminación y un cuarto demostraron prejuicio;
- II. Los sentimientos de estigmatización prosociales en relación a la EA son mayores que las conductas de estigmatización negativas;
- III. Existen niveles elevados de identificación de EA, a partir de la presentación de un caso característico de la enfermedad, utilizando una viñeta;
- IV. Cuanto más grande el nivel de instrucción, mayor el conocimiento demostrado sobre la EA;
- V. Existen niveles elevados de familiaridad con respecto a la EA en la muestra estudiada;
- VI. Hay una relación positiva entre el nivel de conocimiento, la auto evaluación de la memoria, la percepción de riesgo y la preocupación en desarrollar la EA;
- VII. Cuanto más grande las relaciones de pena, miedo, peligrosidad, evitación, segregación y la EA, mayor es la muestra de prejuicio y discriminación;
- VIII. Cuanto más grande las actitudes positivas frente la EA, mayor los sentimientos prosociales de estigma;
- IX. Cuanto mayor las actitudes negativas frente la EA, mayor el prejuicio y la discriminación.

Por lo tanto, podemos afirmar que el presente estudio puede ser considerado una línea de base para otras investigaciones sean desarrolladas, reafirmando la necesidad en

comprender las reacciones del público, en especial de los ancianos y la EA, con el objetivo de orientarles a convivir con la enfermedad de una forma útil, ya que existe una expectativa de aumento de casos de personas con EA, cabe a nosotros el rol de dar soporte para proporcionar calidad de vida a todos los que tienen y puedan llegar a tener un contacto con la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ablon J. (2002). The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy & Behavior*, 3(6S2), 2-9.
- Alzheimer's Association (2012a). *Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Alzheimer's & Dementia, 8(2).
- Alzheimer's Association (2012b). *Basics of Alzheimer's Disease: What it is and what you can do*. Official publication of the Alzheimer's Association.
- Alzheimer's Association (2014). *Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Alzheimer's & Dementia, 10(2).
- Alzheimer's Association (2015). *Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Alzheimer's & Dementia, 11(3).
- Alzheimer's Disease International (2009). *World Alzheimer Report 2009*. London: Alzheimer's Disease International.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th edition). Arlington, Va.: American Psychiatric Publishing.
- Angermeyer, M. C. y Matschinger, H. (2005) – Causal beliefs and attitudes to people with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 186, 331-334.
- Arboleda-Flórez, J. (2005). Stigma and Discrimination: An overview. En H. Stuart, J. Arboleda-Flórez, y N. Sartorius (Ed). *Stigma and Mental Disorders: International Perspectives*, 4(1), 8-10.
- Ayalon, L. y Areán, P. A. (2004). Knowledge of Alzheimer's disease in four ethnic groups of older adults. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 51-57.

- Bailey, K. E. (2000). Student awareness of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15, 375-378.
- Barranco-Quintana, J. L., Allam, M. F., Del Castillo, A. S. y Navajas, R. F. C. (2005). Factores de riesgo de la Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 40(10), 613-618.
- Batsch, N. L., Mittelman, M. S. y Alzheimer's Disease International (2012) - *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Alzheimer's Disease International, Londres.
- Bentosela, M. y Mustaca, A. E. (2005). Efectos cognitivos y emocionales del envejecimiento: Aportes de investigaciones básicas para las estrategias de rehabilitación. *Interdisciplinaria*, 22(2), 211-235.
- Berger, E. D. (2009). Managing Age Discrimination: An examination of the techniques used when seeking employment. *The Gerontologist*, 49(3), 317-332.
- Blay, S. L. y Peluso, E. T. P. (2008). The Public's ability to recognize Alzheimer disease and their beliefs about its causes. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 22, 79-85.
- Blay, S. L. y Peluso, E. T. P. (2010). Public Stigma: The Community's Tolerance of Alzheimer Disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 163-171.
- Boise, L., Morgan, D. L., Kaye, J. y Camicioli, R. (1999). Delays in the diagnosis of dementia: Perspectives of family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 14(20), 19-26.

- Bottino, C. M. C., Azevedo Jr. D., Tatsch, M., Hototian, S.R., Moscoso, M. A., Folquitto, J., Scalco, A. Z., Bazzarella, M. C., Lopes, M. A. y Litvoc, J. (2008). Estimate of dementia prevalence in a community sample from São Paulo, Brazil. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 26(4), 291-299.
- Boustani, M., Perkins, A. J., Monahan, C. F., Watson, L., Hopkins, J., Fultz, B., Hui, S., Unverzagt, F. W., Callahan, C. M. y Hendrie, H. C. (2008). Measuring primary care patient's attitudes about dementia screening. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 812-820.
- Brakel, W. H. (2005). Measuring health-related stigma – a literature review. *Psychology, Health and Medicine*, 11 (3), 307-334.
- BRASIL. Senado Federal. *Estatuto do idoso*. Brasília, DF, 2003.
- Buendia, J., Fernández-Calvo, B., Ramos, F. y Riquelme, A. (2009). Trastornos asociados a la vejez. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de Psicopatología. Vol. II. Edición Revisada*, 593-618. McGraw Hill. Madrid.
- Bulbena, A. y Cervilla, J. (2006). Demencias. En J. Vallejo Ruiloba (Ed.). *Introducción a la Psicopatología y la Psiquiatría*, 551-575. Masson. Barcelona.
- Burgener, S. C. y Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease. *Dementia*, 1(1), 31-53.
- Burlá, C., Camarano, A. A., Kanso, S., Fernandes, D y Nunes, R. (2013) – Panorama prospectivo das demências no Brasil: Um enfoque demográfico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(10), 2949-2956.
- Butler, R. (1975). *Why survive? Being old in America*. New York. Harper & Row.

- Cachioni, M. y Falcão, D. V. S. (2009). Velhice e educação: possibilidades e benefícios para a qualidade de vida. En D. V. S. Falcão y L. F. Araújo (orgs). *Psicologia do Envelhecimento*, 175-194. Editora Alínea. Campinas.
- Cantegreil-Kallen I. y Pin, S. (2011). Fear of Alzheimer's disease in the French population: impact of age and proximity to the disease. *International Psychogeriatrics*, 1-9.
- Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K. y Gatz, M. (2009). The Alzheimer's disease knowledge scale: Development and psychometric properties. *The Gerontologist*. 49(2), 236-247.
- Cayton, H., Graham, N., y Warner, J. (2002). *Dementia - Alzheimer's and other dementias*. London, UK.
- Chapman, D., Williams, S., M. Strine, T. W., Anda, R. F. y Moore, M. J. (2006). Dementia and its implications for public health. *Prevent Chronic Disease*, 3(2), 1-13.
- Clare, L., Nelis, S. M., Martyr, A., Whitaker, C. J., Marková, I. S., Roth, I., Woods, R. T. y Morris R. G. (2012): 'She might have what I have got': The potential utility of vignettes as an indirect measure of awareness in early-stage dementia. *Aging & Mental Health*, 16(5), 566-575.
- Clark, L. A. y Watson, D. (1995). Constructing validity: Basic issues in objective scale. *Psychological Assessment*, 7, 309-319.
- Cohen, M., Werner, P., y Azaíza, F. (2009). Emotional reactions of Arab lay persons to a person with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 13(1), 31-37.

- Conde Sala, J. L. (2001). Factores de riesgo y personalidad pre mórbida en la Enfermedad de Alzheimer. Tese de Doctorado. Universidad de Barcelona.
- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (C.E.A.F.A.). Alzheimer: Concienciar sobre el diagnóstico precoz, principal objetivo del Día Mundial del Alzheimer. <http://www.pulevasalud.com/>
- Contador, I. y Ramos, F. (2009). La neuropsicología en la enfermedad de Alzheimer: Evaluación y diagnóstico precoz. En: I. Contador (Ed.). *La Enfermedad de Alzheimer: Desde la Neuropsicología Cognitiva a la Intervención Psicosocial*, 53-82. Fundación Academia Europea de Yuste.
- Contador-Castillo, I., Fernández-Calvo, B., Cacho-Gutiérrez, L. J., Ramos-Campos, F., y Hernández-Martín, L. (2009). Depresión en la demencia tipo Alzheimer: ¿Existe algún efecto sobre la memoria? *Revista Neurología*, 49(10), 505-510.
- Corrigan, P. W. (2004). *Beat the stigma and discrimination! Four lessons for mental health advocates*. Center for Psychiatric Rehabilitation at Evanston Northwestern Healthcare and the Chicago Consortium for Stigma Research. www.fyrt.org/Conference/Beatthestigmaanddiscrimination.pdf
- Corrigan, P. W. (2008). *A toolkit for evaluating programs meant to erase the stigma of mental illness*. Illinois Institute of Technology.
- Corrigan, P. W., Backs Edwards, A., Green, A., Lickey Diwan, S. y Penn, D. L. (2001). Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27(2), 219–225.

- Corrigan, P. W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M. A. y Penn, D. L. (2001). Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric Services*, 52(7), 953-958.
- Corrigan, P. W., Markowitz, F. E., Watson, A. C., Rowan, D. y Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behaviour*, 44(2), 162-179.
- Corrigan, P. W. y Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16-20.
- Crespo, M., Pérez-Santos, E., Muñoz, M., y Guillin, A. I. (2008). Descriptive study of stigma associated with severe and persistent mental illness among the general population of Madrid (Spain). *Community Mental Health Journal*, 44, 393-403.
- Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. <http://www.rae.es/>
- Dieckmann, L., Zarit, S. H., Zarit, J. M. y Gatz, M. (1988). The Alzheimer's disease knowledge test. *The Gerontologist*, 28, 402-407.
- Dobbs, D., Eckert, J. K., Rubistein, B., Keimig, L., Clark, L., Frankowski, A. C. y Zimmerman, S. (2008). An ethnographic study os stigma and ageism in residential care or assisted living. *The Gerontologist*, 48(4), 517-526.
- Duchek, J. M., Balota, D. A., Storandt, M. y Larsen, R. (2007). The power of personality in discriminating between healthy aging and early-stage Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*, 62 (6), 353-361.

- Eagly, A. H. y Shelly Chaiken (1998). "Attitude, Structure and Function." En: D.T. Gilbert, S. T. Fisk, y G. Lindsey (Ed). *Handbook of Social Psychology*, 269–322, New York: McGowan-Hill.
- Espinosa, M. C., Llopis, A. I., Lladó, M. y Roig, T. (2003). Gerontología y geriatría. En J. Devi Bastida y J. Deus Yela (Coord). *Las demencias y la enfermedad de Alzheimer: Una Aproximación Práctica e Interdisciplinar*, 65-92, Isep Universidad. Barcelona.
- Falcão, D. V. S. y Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia*, 13 (3), 245-256.
- Forlenza, O. V. (2005). Pharmacological treatment of Alzheimer's disease. *Revista Psiquiatria Clínica*, 32(3), 137-148.
- Fornazzari, L., Fischer, C., Hansen, T. y Ringer, L. (2009). Knowledge of Alzheimer's disease and subjective memory impairment in Latin American seniors in the greater Toronto area. *International Psychogeriatrics*, 21(5), 966-969.
- Garand L., Lingler J. H., Conner K. O. y Dew M. A. (2009). Diagnostic Labels, Stigma, and Participation in Research Related to Dementia and Mild Cognitive Impairment. *Reserarch in Gerontological Nursing*. 2(2), 112–121. doi:10.3928/19404921-20090401-04.
- García, M. (2003). Transculturalidad: La vejez en el tiempo y en el espacio. Aproximación histórico-antropológica. En J. Deví Bastida y J. Deus Yela (coord.). *Las demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e Interdisciplinar*, 23-45, Isep Universidad. Barcelona.

- Gelman, C. R. (2010). "La lucha": The experiences of latino family caregivers of Patients with Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist*, 33, 181-193.
- Gil Gregorio, P. (2003). Demencia. Enfermedad de Alzheimer. En A, Salgado; F, Guillén e I, Ruipérez (Eds). *Manual de Geriatria*, 577-588, Barcelona: Masson.
- Gil Gregório, P. y Martin Sánchez, J. (2007). Demencia. In: Sociedade Española de Geriatria y Gerontología. *Tratado de Geriatria para Residentes*, 173-188, Barcelona.
- Goffman, E. (2008). *Estigma: La identidad deteriorada*. 2ª Ed. Buenos Aires, Amorrortu.
- Gonçalves, G. S., Lara, V. P., Assini, A. G., Fernandes, A. P., Gomes, K. B., Silveira, J. N y Carvalho, M. G. (2002). Alelo ε4 DA Apolipoproteína E: fator de risco para o desenvolvimento da doença de Alzheimer. Pós em Revista do Centro Universitário Newton Paiva, 6, 171-175.
- González-Torres, M. A., Oraa, R., Arístegui, M., Fernández-Rivas, A. y Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42, 14-23.
- Gray, H. L., Jimenez, D. E., Cucciare, M. A., Tong, H. y Gallagher-Thompson, D. (2009). Ethnic differences in beliefs regarding Alzheimer disease among dementia Family caregivers. *American Journal of Geriatrics and Psychiatry*, 17, 925-933.
- Green R. C., Cupples L. A., Go R., Benke K. S., Edeki T., Griffith P. A., Williams, M. Hips, Y., Graff-Radford, N., Bachman, D., Farrer, L. A. y Mirage study group (2002) - Risk of dementia among white and African American relatives of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Association*, 287(3), 329-336.

- Guarnaccia, P. J., Parra, P., Deschamps, A., Milstein, G. y Argile, N. (1992). Si dios quiere: hispanic familie's experiences of caring for a seriously mentally ill family member. *Cult Med Psychiatry*, 16, 187-215.
- Haslam, N. (2005). Dimensions of folk psychiatry. *Review of General Psychology*, 9, 37-45.
- Herrera Junior, E., Caramelli, P., Silveira, A. S. y Nitrini, R. (2002). Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16, 103-108.
- Hinshaw, S.P (2006). Stigma and Mental Illness: Developmental Issues and Future Prospects. En D. Cicchetti y D. J. Cohen (Ed). *Developmental Psychopathology*. Second edition. Volume Three: Risk, Disorder, and Adaptation. John Wiley & Sons, Inc. Chapter 22.
- Holmes, E. P., Corrigan, P. W., Williams, P., Canar, J., y Kubiak, M. (1999). Changing public attitudes about schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 447-456.
- Hudson J. M., Pollux P. M. J., Mistry B. y Hobson S. (2012). Beliefs about Alzheimer's disease in Britain. *Aging & Mental Health*, 1-8.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Brasil em síntese. <http://www.ibge.gov.br/>
- Jang, Y., Kim, G. y Chiriboga, D. (2010). Knowledge of Alzheimer's disease, feelings of shame, and awareness of services among Korean American elders. *Journal of Aging and Health*, 22(4), 419-433.

- Jones, N. y Corrigan, P. W. (2014). Understanding stigma. En P. W. Corrigan (Ed). *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*, 223-244. Washington, DC, American Psychological Association.
- Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D. T. y Scott, R. A. (1984). *Social Stigma: the psychology of marked relationships*. Freeman and Company. New York.
- Kang, S. K. y Chasteen, A. L. (2009). The development and validation of the age-based rejection sensitivity questionnaire. *The Gerontologist*, 49(3), 303-316.
- Kanter, J. N., Rusch, L. C. y Brondino, M. J. (2008). Depression self-stigma: A new measure and preliminary findings. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196 (9), 663-670.
- Khoury, H. T. T. y Günther, I. A. (2008). Percepção de controle, qualidade de vida e velhice bem-sucedida. En D. V. S. Falcão e C. M. S. B. Dias (Orgs). *Maturidade e Velhice*, 297-314, Casa do Psicólogo. São Paulo.
- Larson, J. E., y Corrigan, P. W. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatric*, 32(2), 87-91.
- Lee, S. E., Lee, H. Y. y Diwan, S. (2009). What do Korean American immigrants know about Alzheimer's disease (AD)? The impact of acculturation and exposure to the disease on AD knowledge. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 66-73.
- Levy, B. y Banaji, M. (2004). Implicit ageism. En T. D. Nelson (Ed). *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons*. MIT Press.

- Lima, C. A. M., Levav, I., Jacobsson, L. y Rutz, W. (2003). Stigma and discrimination against older people with mental disorders in Europe. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(8), 679-682.
- Link, B. G. y Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C. y Collins, P. Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511-541.
- MacRae, H. (1999). Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 21(1), 54-70.
- Malay K. S., Wilson, B., Pharm, M., Santhi, K., Sampath Kumar, K.P., Pharm, M. y Suresh, B. (2006). Alzheimer disease and its management: A review. *American Journal of Therapeutics*, 13, 516-526.
- Milne, A. J., Hamilton-West, K y Hatzidimitriadou, E (2005). GP Attitudes to early diagnosis of dementia: Evidence of improvement. *Aging & Mental Health*, 9(5), 449-455.
- Miri, C., Werner, P. y Azaiza, F. (2009). Emotional reactions of Arab lay persons to a person with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 13(1), 31-37.
- Muñoz, E. y Latorre, P. (2003). Clínica de las demencias. En J. Deví Bastida y J. Deus Yela (coord.). *Las demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e interdisciplinar*, 191-217, Isep Universidad. Barcelona.
- Nelson, T. D. (Ed.) (2004). *Ageism: Stereotyping and prejudice against older persons*. MIT Press.

- Norbergh, K.G., Helin, Y., Dahl, A., Hellzén, O. y Asplund, K. (2006) - Nurses' attitudes towards people with dementia: the semantic differential technique. *Nursing Ethics*, 13(3).
- Nunnally, J. C. (1970). *Introducción a la medición psicológica*. Buenos Aires: Paidós.
- O'Connor, M. L. y McFadden, S. H. (2010) - Development and Psychometric Validation of the Dementia Attitudes Scale. *International Journal of Alzheimer's Disease*. Article ID 454218, doi:10.4061/2010/454218
- Olson, J. M. y Maio, G. R. (2003). Attitudes in social behavior. En: T. Millon y M. J. Lerner (Ed). *Personality and social psychology*. John Wiley & Sons, 299-325, New Jersey.
- Östman, M. y Kjellin, L. (2002). Stigma by association. *British Journal of Psychiatry*, 181, 494-498.
- Papazian, O., Alfonso, I. y Luzondo, R. J. (2006). Distúrbios da função executiva. *Revista de Neurologia*, 42(3), 45-50.
- Parente, M.A.M.P. y Wagner, G.P. (2006) - Teorias abrangentes sobre envelhecimento cognitivo. En M. A. M. P. Parente (Org.) *Cognição e Envelhecimento*. Art Med Editora SA. São Paulo.
- Pasquali, L. (2012). *Análise fatorial para pesquisadores*. Brasília: LabPAM.
- Pin, S., Bodard, J. y Richard, J. B. (2010). Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer: perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels. *E'volutions*, 21, 1-6.

- Piver, L. C., Nubukpo, P., Faure, A., Dumoitier, N., Couratier, P. y Clément, J. P. (2013) - Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: the STIG-MA survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 933–938.
- Porcel, P., Ferrer, S. y Mañós M. (2003). Intervención social en geriatría, en las demencias y en la enfermedad de Alzheimer. En J. Devi Bastida y J. Deus Yela (coord.). *Las demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e interdisciplinar*, 145-166, Isep Universidad. Barcelona.
- Price, J. A., Price, J. H., Shanahan, P. M. y Desmond, S. M. (1986). Elderly persons' perceptions and knowledge os Alzheimer's disease. *Psychological Reports*, 58, 419-424.
- Prince, M., Albanese, E., Guerchet, M., Prina, M. y Alzheimer's Disease International (2014). World Azheimer Report 2014: Dementia and Risk Reduction An Analysis of Protective and Modifiable Factors.
<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf>
- Prince, M., Bryce, R., Ferri, C. y Alzheimer's Disease International (2011). World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention.
<http://www.alz.co.uk/research/world-report-2011>.
- Prince, M., Prina, M., Guerchet, M. y Alzheimer's Disease International (2013). Policy brief for heads of government: the global impact of dementia 2013–2050.
- Purandare, N., Luthra, V., Swarbrick, C. y Burns, A. (2007). Knowledge of dementia among south Asian (Indian) older people in Manchester, UK. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 777-781.

- Ramos, F. y Fernández-Calvo, B. (2004). Las demencias. Estrategias de intervención. En S. Ballesteros Jimenez (Ed.). *Gerontología: un saber multidisciplinar*, 133-163, Universitas. Madrid.
- Ramos, F., Fernández-Calvo, B., Menezes De Lucena, V. y Contador, I. (2009). Intervención no farmacológica en las demencias. En I. Contador (Ed.). *La Enfermedad de Alzheimer: Desde la Neuropsicología Cognitiva a la Intervención Psicosocial*, 129-156, Fundación Academia Europea de Yuste.
- Ramos, F., Fernández-Calvo, B. y Perez, M., (2009). Las demencias. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de Psicopatología. Vol. II. Edición Revisada*, 619-643, McGraw Hill. Madrid.
- Regi, D. P., Miguel Junior, A. y Castro, A. C. L. C. (2007). O idoso demenciado e seu impacto na saúde pública. *Metrocamp Pesquisa*, 1(1), 18-36.
- Reingold, A. y Krishnan, S. (2001). The study of potentially stigmatizing conditions: An epidemiologic perspective. Background paper presented at the Stigma and Global Health Conference, Bethesda, Maryland, USA.
<http://www.stigmaconference.nih.gov/ReingoldPaper.htm>
- Reinke, R. R., Corrigan, P. W., Leonhard, C., Lundin, R. K. y Kubiak, M. A. (2004). Examining two aspects of contact on the stigma of mental illness. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(3), 377-389.
- Riley, M. W. y Riley, J. W. (2000). Age interaction: conceptual and historical background. *The Gerontologist*, 40, 266-270.

- Roberts J. S. y Connell, C. M. (2000). Illness representations among first-degree relatives of people with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14(3), 129-136.
- Robles, A., Del Ser, T., Alom, J., Peña-Casanova, J. y Grupo Acesor del grupo de Neurología de la Conduita y Demencias de la Sociedad Española de Neurologia (2003). Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. *Neurologia* 17(1), 17-32.
- Robinson, J. P., Shaver, P. R. y Wrightsman, L. S. (1991). Criteria for Scale Selection and Evaluation. En J.P. Robinson, P. R. Shaver y L. S. Wrightsman (Eds.). *Measures of Personality and Social Psychological Attitudes*, 1-15, San Diego: Academic Press.
- Rogan, S. y Lippa, C. F. (2002). Alzheimer's disease and other dementias: A review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Others Dementias*, 17(1), 11-17.
- Runte Geidel, A. (2005). Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores. Tesis doctoral. Universidad de Granada.
- Rüsch, M., Angermeyer, M. C. y Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20, 529-539.
- Sanz, P. (2003). Neurología del envejecimiento y de las demencias: Generalidades. En J. Deví Bastida y J. Deus Yela (coord.). *Las demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e interdisciplinar*, 167-190, Isep Universidad. Barcelona.
- Sartorius, N. (2008). Stigma and discrimination because of schizophrenia: a summary of the WPA Global Programme Against Stigma and Discrimination Because of

- Schizophrenia. En J. Arboleda-Flóres y N. Sartorius. *Understanding the Stigma of Mental Illness*, 11-15, John Wiley & Sons Ltd. England.
- Sartorius, N. y Schulze, H. (2005). *Reducing stigma due to mental illness: A report from a Programme of the World Psychiatry Association*. Cambridge University Press.
- Scambler, G. (1988). Stigma and disease: changing paradigms. *The Lancet*, 352(26), 1054-1055.
- Schelp, A. O., Nieri, A. B., Hamamoto Filho, P. T., Bales, A. M. y Mendes-Chiloff, C. L. (2008). Public awareness of dementia: A study in Botucatu, a medium-sized city in the State of São Paulo, Brazil. *Dementia & Neuropsychologia*, 2(3), 192-196
- Scodellaro C. y Pin S. (2011) - The ambiguous relationships between aging and Alzheimer's disease: A critical literature review. *Dementia*, 12(1), 137-151.
- Senra-Rivera, C., Arriba-Rossetto, A. y Seoane-Pesqueira, G. (2008). Papel de la experiencia en la aceptación Vs. Rechazo Del Paciente Con Esquizofrenia. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 40(1), 73-83.
- Silveira, P. S., Martins, L. F., Soares, R. G., Gomide, H. P. y Ronzani, T. M. (2011). Revisão sistemática da literatura sobre estigma social e alcoolismo. *Estudos de Psicologia*, 16(2), 131-138.
- Siqueira, R. y Cardoso H. (2011). O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. *Imagonautas*, 2(1).
- Sourdret, S., Andrieu, B. S. y Vellas, B (2011). Perception et attitudes vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer en France : étude impact. *Cahiers Année Gérontologique*, 3, 141-149.

- Spector, A., Orrell, M., Schepers, A. y Shanahan, N. (2011). A systematic review of 'knowledge of dementia' outcome measures. *Ageing Research Reviews*, 11(1), 67-77.
- Starkstein, S. E., Ingram, L., Garau, M. L. y Mizrahi, R. (2005). On the overlap between apathy and depression in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76, 1070-1074.
- Starkstein, S. E., Jorge, R. y Mizrahi, R. (2006). The prevalence, clinical correlates and treatment of apathy in Alzheimer's disease. *European Journal of Psychiatry*, 20(2), 96-106.
- Teixeira Junior, A. L. y Caramelli, P. (2006). Apatia na doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3) 192-196.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford : Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A. y Sartorius, N. (2007). Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *The British Journal of Psychiatry*, 190, 192-193
- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego, M., Hernández-Ferrándiz, M., Soler-Cors, O., Planas-Pujol, X., Monserrat-Vila, S. y Garre-Olmo, J. (2009). Estudio longitudinal de la apatía en pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Neurologia*, 48(1), 7-13.
- Veloski, J., Tai, S., Evans, A. S. y Nash, D. B. (2005). Clinical vignette-based surveys: A tool for assessing physician practice variation. *American Journal of Medical Quality*, 20(3), 151-157.

- Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Moniz-Cook, E. D., Woods, R. T., Lepeleire, J., Levschner, A., Zanetti, O., Rotrov, J., Kenny, G., Franco, M., Peters, V., Iliffe, S. e INTERDEM Group (2005). Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: from awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 377-386.
- Vogel, T., Bohner, G. y Wanke, M. (2014). *Attitudes and attitude change*. Psychology Press.
- Weiss, M. G. y Ramakrishna, J. (2006). Stigma interventions and research for international health. *The lancet*, 367, 536-538.
- Werner, P. (2001). Correlates of family caregiver's knowledge about Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 32-38.
- Werner, P. (2002). Assessing correlates of concern about developing Alzheimer's dementia among adults with no family history of the disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(6), 331-337.
- Werner, P. (2003). Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease: correlates and relationship to help-seeking behavior. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 1029-1036.
- Werner, P. (2004). Beliefs about memory problems and help seeking in elderly persons. *Clinical Gerontologist*, 27(4), 19-30.
- Werner, P. (2005a). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 182-188.

- Werner, P. (2005b). Lay perceptions about mental health: where is age and where is Alzheimer's disease? *International Psychogeriatrics Association*, 17(3), 371-382.
- Werner, P. (2006). Lay perceptions regarding the competence of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 674-680.
- Werner, P. (2008). Discriminatory behavior towards a person with Alzheimer's disease: Examining the effects of being in a nursing home. *Aging & Mental Health*, 12(6), 786-794.
- Werner, P. (2014). Stigma and Alzheimer's disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. En: P. W. Corrigan (Ed). *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*, 223-244, Washington, American Psychological Association.
- Werner, P. y Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 391- 397.
- Werner, P. y Giveon, S. M. (2008). Discriminatory behavior of family physicians toward a person with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 20(4), 824-839.
- Werner, P., Goldstein, D. y Buchbinder, E. (2010). Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients. *Qualitative Health Research*, 20(2), 159-169.
- Werner, P. y Heinick, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer disease. *Aging & Mental Health*, 12(1), 92-99.

- Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D. y Heinik, J. (2011). Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 52(1), 89–97.
- Wimo, A., Prince, M. y ADI (2010). World Alzheimer Report 2010: The Global economic impact of dementia.
<http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010ExecutiveSummary.pdf>
- World Health Organization (1986). *Dementia in later life: Research and action*. World Health Organization Technical Report Series, Geneva.
- World Health Organization (2001). *Alzheimer's disease: The brain killer: when old age becomes a disease*. http://whqlibdoc.who.int/searo/2001/SEA_Ment_116.pdf
- World Psychiatric Association y the World Health Organization (2002). *Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders*. Geneva : World Health Organization. WHO/MSD/ MBD/02.3
- Yang, L. H., Link, B. G. y Phelan, J. C. (2005). Stigma Measurement Approaches: Conceptual Origins and Current Applications. En H. Stuart, J. Arboleda-Flórez y N. Sartorius (ed.). *Stigma and Mental Disorders: International Perspectives*, 175-192, World Psychiatry, 4(Suppl.1).
- Zimmerman, S., Williams, C.S., Reed, P.S., Boustani, M., Preisser, J.S., Heck, E. y Sloane, P.D. (2005) - Attitudes, Stress, and Satisfaction of Staff Who Care for Residents With Dementia. *The Gerontologist*. 45, Special Issue I, 96–105.

ANEXOS

ANEXO I – MODELO DEL CONSENTIMIENTO LIBRE Y ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a)

Este questionário pretende levantar dados sobre Conhecimento, Estigma e Atitudes frente a situações típicas da velhice, em pessoas a partir de 60 anos de idade. A pesquisa está sendo desenvolvida por Rodolfo Tsuyoshi Manabe, professor do Curso de Psicologia da Universidade Federal da Paraíba.

Solicitamos a sua colaboração para responder com sinceridade cada questão, bem como sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicação em revista. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Lembramos que:

- Você pode expressar livremente sua opinião, pois suas respostas serão absolutamente confidenciais.
 - Não existe resposta certa ou errada.
 - Só passe para a próxima questão após ter respondido a anterior.
 - Sua participação é voluntária, caso deseje, pode desistir a qualquer momento.
 - Em caso de dúvida, responda da forma que mais se aproxime da sua opinião.
- Desde já agradecemos sua colaboração.

Rubrica do Participante da Pesquisa

Testemunha

Para informações, contate:

Rodolfo Tsuyoshi Manabe

Endereço (Trabalho): Departamento de Psicologia UFPB – CCHLA – tel (83)3216 7337

e-mail – rodolfomanabe@yahoo.com.br

ANEXO II – ESCALA DE IDENTIFICACIÓN Y ATRIBUCIÓN DE CAUSAS A LA EA

Preste atenção na seguinte história:

Maria tem 70 anos de idade. No ano passado sua família notou que ela estava ficando muito esquecida. Ela esquece fatos recentes: o que comeu no almoço ou com quem acabou de falar pelo telefone. Com frequência, ela esquece de desligar a televisão, ou o fogão, o que traz graves consequências. Sempre perde objetos importantes: bolsa, chaves de casa. Além disso, Maria também tem dificuldade em reconhecer e identificar nomes de coisas corriqueiras: cadeira, mesa, e até comida. É comum irritar-se quando alguém lhe diz que está com problemas de memória. Tudo isso está afetando a capacidade de realizar, sózinha, as tarefas diárias: tomar banho, vestir-se, ou fazer compras no supermercado.

O que você acha que Maria tem? (marque apenas uma resposta)

- 01. Problema normal da idade
- 02. Esclerose
- 03. Problema mental
- 04. Doença de Alzheimer
- 05. Falta de oxigenação no cérebro
- 06. Outra doença. Qual? _____

Em sua opinião, quais as prováveis causas do que a Maria tem? (Marque um X na coluna correspondente ao seu grau de concordância ou discordância em cada ítem)

	Concordo Totalmente	Concordo em parte	Não concordo, nem discordo	Discordo em parte	Discordo Totalmente
01. Isolamento/ Solidão.					
02. Desemprego/ Problemas financeiros.					
03. Problemas familiares ou amorosos.					
04. Excesso de trabalho ou estudo.					
05. Má alimentação.					
06. Uso de drogas.					
07. Algum acontecimento ruim recente, como assalto, morte de um amigo próximo ou familiar, acidente, seqüestro.					
08. Problemas na infância, como ter sido maltratada ou abusada, ter perdido um, ou os dois pais quando criança.					
09. Pancada forte na cabeça.					
10. Fraqueza de caráter, ou falta de força de vontade.					
11. Falta de amor próprio, ou não se dar muito valor.					
12. Ser muito nervosa ou preocupada.					
13. Encosto/ Mau olhado/ Feitiçaria.					
14. Falta de fé em Deus.					
15. Destino/ Predestinação/ Carma.					
16. Vírus ou infecção.					
17. Problema de nascença/ Herdado/ Genético.					
18. Problema no cérebro/cabeça/mente					

Dentre as causas enumeradas, escreva aquela que você considera ser a principal causa (pode indicar o número do ítem): _____

Você acha que essa causa é de origem:

() – física/cerebral

() – psicológica/psiquiátrica

() – Outra. Qual? _____

*ANEXO III – ESCALA DE ACTITUD HACIA LA EA Y DEMENCIAS
RELACIONADAS – DADR*

09. Prefiro evitar uma pessoa agitada com DADR.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

10. Pessoas com DADR gostam de ter coisas conhecidas por perto.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

11. É importante conhecer a história de pessoas com DADR.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

12. É possível desfrutar da interação com pessoas com DADR.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

13. Sinto-me relaxado quando estou perto de pessoas com DADR.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

14. Pessoas com DADR podem aproveitar a vida.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

15. Pessoas com DADR percebem, quando alguém é gentil com elas.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

16. Sinto-me frustrado, pois não sei como ajudar pessoas com DADR.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

17. Não me imagino cuidando de alguém com DADR.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

18. Admiro as estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas com DADR.

1 2 3 4 5 6 7

Discordo Discordo Discordo Neutro Concordo Concordo Concordo
Totalmente Em Parte Em Parte Totalmente

ANEXO IV – ESCALA DE FAMILIARIDAD CON LA EA

A seguir, leia atentamente cada pergunta, e responda SIM, ou NÃO conforme sua familiaridade e/ou experiência com a doença de Alzheimer.

01. Meu trabalho envolve relacionamento com pessoas, doentes de Alzheimer ou algum outro tipo de demência relacionada.
 SIM NÃO
02. Trabalho com uma pessoa que sofre de Alzheimer.
 SIM NÃO
03. Um amigo próximo da família tem a doença de Alzheimer.
 SIM NÃO
04. Tenho um parente com doença de Alzheimer, mas não moro com ele.
 SIM NÃO
05. Moro com uma pessoa que tem a doença de Alzheimer.
 SIM NÃO
06. Já participou, como voluntário, de alguma pesquisa sobre doença de Alzheimer?
 SIM NÃO
07. Cuida, ou já cuidou, de alguém com a doença de Alzheimer, ou demência relacionada?
 SIM NÃO
08. Se SIM: cuidando de parente, como profissional, ou como voluntário?
 - Cuidando de parente
 - Como profissional
 - Como voluntário
09. Se SIM, por quanto tempo?
_____ anos e _____ meses

ANEXO V – ESCALA EVALUACIÓN DE LA MEMÓRIA

Sobre sua própria memória, responda:

01. Como avalia sua memória atualmente?

- Excelente
- Muito boa
- Boa
- Regular
- Ruim
- Péssima

02. Comparado com um ano atrás, sua memória está:

- Melhor
- Igual
- Pior

03. Você acha que tem mais problemas de memória do que outras pessoas da sua idade?

- SIM
- NÃO

04. Você toma algum medicamento para ajudar a memória?

- SIM
- NÃO

05. Se SIM, qual? _____

*ANEXO VI – ESCALA DE PREOCUPACIÓN Y PERCEPCIÓN DEL RIESGO DE
DESARROLLAR LA EA*

As duas próximas perguntas apresentam uma escala numérica. Por favor, assinale um X sobre o número que representa melhor o grau da sua resposta.

01. Você acha que corre mais risco em desenvolver Alzheimer do que outras pessoas da sua idade?

Nenhum risco (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Muito risco

02. Quanto você está preocupado em desenvolver doença de Alzheimer?

Nada preocupado (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Muito preocupado

ANEXO VII – ESCALA DE ESTIGMA SOBRE LA EA

Voltando à história de Maria, contada no início, ela apresenta uma série de sintomas típicos da doença de Alzheimer.

Com relação àquela história, marque com X, na coluna SIM, ou NÃO de acordo com o que você acha:

	Sim	Não
01. Uma pessoa como Maria pode ser responsabilizada, se cometer algum ato violento contra outras pessoas?		
02. Se pessoas do convívio de Maria: amigos, conhecidos, ou colegas de trabalho, soubessem o que aconteceu com ela, o (a) Sr. (a) acredita que teriam idéias negativas a respeito dela?		
03. Se pessoas do convívio de Maria: amigos, conhecidos, ou colegas de trabalho, soubessem o que aconteceu com ela, o (a) Sr. (a) acredita que se afastariam, ou evitariam ficar perto dela?		
04. Você responsabilizaria Maria, se ela cometesse algum ato violento?		
05. Se você convivesse com alguém como Maria, teria idéia negativa sobre ela?		
06. Se você convivesse com alguém como Maria, se afastaria, ou evitaria ficar perto dela?		

ANEXO VIII – CUESTIONARIO DE ATRIBUCIÓN DEL ESTIGMA

Ainda sobre a história da Maria: marque com X um número de 1 a 9, que melhor expressa seus sentimentos:

01. Sinto pena por Maria.

Nada de pena	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Muita pena
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------

02. Quanto você sente que Maria é perigosa?

Não é perigosa	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Muito perigosa
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----------------

03. Você sentiria medo de Maria?

Nenhum medo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Muito medo
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------

04. Quanta raiva você sente por Maria?

Nenhuma raiva	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Muita raiva
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	-------------

05. Você gostaria de ajudar Maria?

Não ajudaria	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Ajudaria muito
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----------------

06. Você tentaria ficar longe da Maria?

Não ficaria longe	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Ficaria longe
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

07. Acho que a culpa é da própria Maria por estar na atual situação.

Não é culpada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	É culpada
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----------

08. Acho que é melhor para todos que convivem com Maria, que ela seja internada em uma casa especializada nesse tipo de tratamento.

Não ser internada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Ser internada
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

09. Você acha que Maria deve ser forçada a se tratar com um médico, mesmo que não queira?

Não ser forçada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Ser forçada
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	-------------

ANEXO IX – PERMISO DE LOS AUTORES

blay

Para

Rodolfo Manabe

25 Jul 2011

Prezado Rodolfo,

Certamente é um prazer poder ajudar.

Vamos encaminhar o questionário a você , solicitando apenas que faça referência dos autores caso vc vier a utilizar o material,

Ab

Sergio Blay

Em 24/07/2011 16:27, **Rodolfo Manabe < rodolfomanabe@yahoo.com.br**

> escreveu:

Prezado pesquisadores

Os artigos "The Public's Ability to Recognize Alzheimer Disease and Their Beliefs About Its Causes" e "Public Stigma: The Community's Tolerance of Alzheimer Disease", tem sido muito importantes para a pesquisa que pretendo desenvolver sobre Estigma e Conhecimento sobre Alzheimer, em idosos.

Gostaria da permissão de vocês para utilizar a vinheta e outros instrumentos usados na pesquisa. Se possível uma cópia desses instrumentos em português.

Obrigado

Rodolfo Tsuyoshi Manabe

Universidade Federal da Paraíba

Brasil

Rodolfo Manabe

Para

Lunsman, Melissa

26 Jul 2011

Thank you for your kindness

It will be very useful for my research

Rodolfo

De: "Lunsman, Melissa" <mlunsman@usf.edu>

Para: Rodolfo Manabe <rodolfomanabe@yahoo.com.br>

Enviadas: Quinta-feira, 21 de Julho de 2011 16:07

Assunto: RE: DAS

Hi,

The exact version of the DAS scale that we used in our studies is attached. Feel free to adapt it however you wish! Let me know if there is anything else I can do to help.

Best wishes,

Melissa Lunsman O'Connor

From: Rodolfo Manabe [rodolfomanabe@yahoo.com.br]

Sent: Sunday, July 17, 2011 9:35 AM

To: Lunsman, Melissa

Subject: DAS

Dear researcher

I was very interested in the research topic of his own, titled "Developmente and Psychometric Validation of the Dementia Attitudes Scale"

I'm working with a similar theme in Brazil and would like to request your permission to adapt and use the instrument of my research.

I would also like to know whether Likert scale was used, and how many points.

Thanks

Rodolfo Tsuyoshi Manabe

Universidade Federal da Paraiba

Joao Pessoa - Paraiba - Brasil

RE: permission to translate the AQ-27

Segunda-feira, 19 de Abril de 2010 12:05

De:

"Pat Corrigan" <corrigan@iit.edu>

[Exibir informações de contato](#)

Para:

"Rodolfo Manabe" <rodolfomanabe@yahoo.com.br>, p-corrigan@uchicago.edu

Sure Rodolfo

Via this email, I am asking my asst joyce to send you a copy of the toolkit with the measure there in

Best

Pat

Illinois Institute of Technology

3424 S. State Street

Chicago, IL 60616

voice 312 567-6751

From: Rodolfo Manabe [mailto:rodolfomanabe@yahoo.com.br]

Sent: Monday, April 19, 2010 6:58 AM

To: p-corrigan@uchicago.edu; corrigan@iit.edu

Subject: permission to translate the AQ-27

Dear Researcher

My name is Rodolfo Tsuyoshi Manabe. I am an assistant professor in psychology at the Federal University of Paraiba (Universidade Federal da Paraiba – Brazil). I will conduct a survey on Public Stigma in Alzheimer's Disease.

I have followed his studies on stigma and believe that the scale of attribution AQ-27 may be adapted and applied in cases of actions of the public about Alzheimer's Disease. So I come to request your permission to translate such scale for the Portuguese and adapt it for use in my research.

Thanks

Rodolfo T Manabe

ANEXO X - APROBACIÓN EN EL COMITE DE ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada dia 26/01/10, após análise do parecer do relator, resolveu considerar **APROVADO** o projeto de pesquisa intitulado **CONHECIMENTO, ESTIGMA E ATITUDES FRENTE À DOENÇA DE ALZHEIMER**. Protocolo CEP/HULW nº. 013/10 dos pesquisadores Prof. Ms. RODOLFO TSUYOSHI MANABE e Prof. Dr. BERNARDINO FERNÁNDEZ CALVO.

Solicitamos enviar ao CEP/HULW uma cópia da pesquisa, em CD, no final da pesquisa.

João Pessoa, 29 de Janeiro de 2010.

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - CEP/HULW

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW - 4º andar. Campus I - Cidade Universitária. Bairro:
Castelo Branco - João Pessoa - PB. CEP: 58051-900 CNPJ: 24098477/007-05
Fone: (83) 32167302 - Fone/fax: (083)32167522. E-mail - cepulw@hotmail.com