

Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña
Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela de Medicina

**ESTIGMA DE LAS DEMENCIAS: EXPERIENCIA DE CUIDADORES-FAMILIARES.
AGOSTO-OCTUBRE. 2014.**



Trabajo de grado presentado por Yanela Josefina Gomera Rodríguez para la obtención del grado de:
DOCTOR EN MEDICINA

Distrito Nacional
2014

CONTENIDO

Agradecimientos	
Dedicatorias	
Resumen	
Abstract	
I. Introducción.....	9
I.1. Antecedentes.....	10
I.2. Justificación.....	11
II. Planteamiento del problema.....	13
III. Objetivos.....	14
III.1. General.....	14
III.2. Específicos.....	14
IV. Marco teórico.....	15
IV.1. Demencia.....	15
IV.1.1. Definición.....	15
IV.1.2. Epidemiología.....	15
IV.1.3. Clasificación.....	15
IV.1.4. Enfermedad de Alzheimer.....	20
IV.1.4.1. Historia.....	20
IV.1.4.2. Definición.....	20
IV.1.4.3. Epidemiología.....	20
IV.1.4.4. Factores de riesgo.....	21
IV.1.4.4.1. Edad.....	21
IV.1.4.4.2. Sexo.....	21
IV.1.4.4.3. Historia familiar.....	21
IV.1.4.4.4. Factores genéticos.....	21
IV.1.4.4.5. Apolipoproteína E.....	22
IV.1.4.4.6. Educación.....	22
IV.1.4.4.7. Enfermedad cerebro-vascular.....	22
IV.1.4.5. Etiología.....	22
IV.1.4.6. Patogenia.....	23
IV.1.4.6.1. Neuropatología.....	23

IV.1.4.6.2. Bioquímica.	24
IV.1.4.7. Diagnóstico.	25
IV.1.4.7.1. Según la NINCDS-ADRA.	26
IV.1.4.7.2. Según el DSM-V.	26
IV.1.4.8. Cuadro clínico.	27
IV.1.4.8.1. Predemencia.	27
IV.1.4.8.2. Demencia inicial.	28
IV.1.4.8.3. Demencia moderada.	29
IV.1.4.8.4. Demencia avanzada.	29
IV.1.4.9. Neuroimágenes.	30
IV.1.4.10. Tratamiento.	30
IV.1.5. Demencias No Alzheimer.	31
IV.1.5.1. Demencia vascular.	31
IV.1.5.2. Demencias frontotemporales.	32
IV.1.5.3. Afasia progresiva primaria.	33
IV.1.6. Etapas de la demencia.	34
IV.1.6.1. Fase temprana.	34
IV.1.6.2. Fase media.	34
IV.1.6.3. Fase avanzada.	35
IV.2. Estigma.	36
IV.2.1. Etimología/ definición de estigma.	37
IV.2.2. Concepto de estigma.	37
IV.2.3. Formas de estigma.	39
IV.2.4. Estigma por asociación.	39
IV.2.5. Estigma en las demencias.	40
IV.2.6. Identidad de la persona con demencia.	40
IV.2.7. Estigma asociado a las demencias.	41
IV.2.7.1. En los medios de comunicación.	41
IV.2.7.2. En el envejecimiento.	42
IV.2.7.3 Junto a los familiares y cuidadores.	43
IV.2.8. Estrés/ institucionalización.	45

IV.2.9. Crear conciencia sobre el estigma en la demencia.	46
IV.2.10. Estigma, demencia y otras condiciones de salud.	47
V. Operacionalización de las variables.	49
VI. Material y métodos.	52
VI.1. Tipo de estudio.	52
VI.2. Demarcación geográfica.	52
VI.3. Población y muestra.	52
VI.4. Criterios.	52
VI.4.1. De inclusión.	52
VI.4.2. De exclusión.	52
VI. 5. Instrumento de recolección de la información.	53
VI. 6. Procedimiento.	53
VI.7. Tabulación y análisis.	53
VI.8. Aspectos éticos.	53
VII. Resultados.	55
VIII. Discusión.	73
IX. Conclusiones.	77
X. Recomendaciones.	78
XI. Referencias.	80
XII. Anexos.	85
XII.1.Cronograma.	85
XII.2. Comentarios de familiares cuidadores.	86
XII.3. Instrumento de recolección de la información.	92
XII.4. Formulario de consentimiento informado.	99
XII.5. Costos y recursos.	100
XII.6. Evaluación.	101

AGRADECIMIENTOS

Durante estos años muchas personas han participado en la realización de este logro y les quiero expresar mi gratitud por el apoyo que me han prestado de forma desinteresada.

A mis padres.

María Rodríguez Saldaña y Víctor Gomera Ceballos. Ellos han sido el motor de resistencia para haber continuado hasta este último paso y seguirán siendo en lo adelante para alcanzar todas mis metas.

Al amparo incondicional de mi familia, mis tíos, primos y mis hermanos, el amor de mama Chea, el estímulo de mi esposo William Mora, gracias por siempre creer en mí y darme tu aliento cuando la carga es pesada, te amo. A Aurora por cuidarme, alimentarme y animarme durante mucho tiempo a lo largo de mi carrera.

A mis profesores.

Dr. Sócrates Bello, Dr. José Asilis Zaiter, Dr. Isaac Pillot, por sus orientaciones.

A mis compañeros y amigos con los cuales he compartido experiencias que siempre recodaré, entre ellos: Víctor Manuel Fernández, Jaime Santoni, Jessica Fernández, Cynthia Then, Franchesca Mirre, Ignacio Pellin, Esterling Ureña, Gabriela Durán... Gracias por aguantarme y por escucharme.

A mi grupo, mi equipo de trabajo durante estos dos últimos años de carrera, Nelly Amalia Cabreja, Basilio Gómez Mejía y Sofía Arango, ha sido más que un placer conocerlos, reír y compartir en las buenas y en las malas, mil gracias amigos.

A todos aquellos que aunque no los menciono por sus respectivos nombres contribuyeron de una u otra en la realización y materialización de mi carrera.

DEDICATORIA

A:

Todos los familiares cuidadores de personas con demencia: sin su colaboración este trabajo no hubiera podido ser posible.

Consulta de Dra. Daisy Acosta.

Por abrir sus puertas a la realización de este trabajo.

Familia Gotay.

Por el amor y la dulzura de nuestra querida «Lolita» (persona con Alzheimer diagnosticado hace 15 años).

RESUMEN

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal que tuvo por objeto determinar la percepción de los cuidadores de los pacientes con demencia que asisten a un consultorio privado de Distrito Nacional sobre cómo influye el estigma en sus vidas durante el período agosto-octubre 2014. De los cuidadores que tenían edad entre 50-69 años, el 48.6 por ciento eran de sexo femenino. De los pacientes que tenían edad entre 70-79 años, el 38.6 por ciento eran de sexo femenino. De los pacientes que presentaron nivel académico primario, el 17.1 por ciento tenían edad entre 80-89 años. De los pacientes que presentaron nivel académico universitario, el 17.1 por ciento tenían edad entre 70-79 años. El 55.8 por ciento de los cuidadores eran hijos/nietos de los pacientes. De los pacientes que presentaron tipo de demencia Alzheimer, el 32.8 por ciento tuvo un tiempo de diagnóstico de 1-5 años. El 61.4 por ciento de los cuidadores afirma que la palabra demencia contribuye al estigma. El 81.4 por ciento de los cuidadores no han ocultado el diagnóstico. Al 68.5 por ciento cuidadores no lo han evitado o tratado de manera diferente y el 2.9 por ciento desconoce. El 67.1 por ciento de los cuidadores opinaron que los líderes políticos no tenían conocimiento de demencia. El 85.7 por ciento de los cuidadores está capacitado para enfrentar el estigma. El 78.6 por ciento de los cuidadores no han participado en actividades. El 72.8 por ciento de los cuidadores no tiene conocimiento de alguna política a favor de personas con demencia.

Palabras clave: Estigma, demencias, cuidador.

ABSTRACT

An observational, descriptive, cross-sectional study was to assess the perceptions of caregivers of patients with dementia attending a private clinic in Distrito Nacional on how stigma affects their lives; it was conducted during the period August-October 2014. Caregivers who were aged between 50-69 years, 48.6 percent were female. Of the patients who were aged between 70-79 years, 38.6 percent were female. Of the patients who had primary academic level, 17.1 per cent were aged between 80-89 years. Of the patients who experienced university academic level, 17.1 per cent were aged between 70-79 years. 55.8 percent of caregivers were children / grandchildren of patients. Of the patients who developed Alzheimer's type dementia, 32.8 percent had a diagnosis time of 1-5 years. The 61.4 percent of caregivers said that the word dementia contributes to stigma. 81.4 percent of caregivers have not hidden the diagnosis. At 68.5 percent carers have not prevented or treated differently and 2.9 percent unknown. 67.1 percent of caregivers felt that political leaders were unaware of dementia. 85.7 percent of caregivers is trained to address stigma. 78.6 percent of caregivers have not participated in activities. The 72.8 percent of caregivers is not aware of any policy for people with dementia.

Keywords: Stigma, dementia, caregiver.

I. INTRODUCCIÓN

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por pérdida adquirida de habilidades cognitivas y emocionales, lo suficientemente importante para interferir con el funcionamiento diario y la calidad de vida. También puede acompañarse de otras manifestaciones neuropsiquiátricas tales como alteraciones motoras, de la conducta, depresión, ansiedad, alucinaciones y/o otras alteraciones conductuales y funcionales.¹

Actualmente se calcula que existen 35.6 millones de personas con demencia en el mundo y cerca del 60 por ciento de ellas viven en países de bajos y medianos ingresos (PBMI); las proyecciones indican que se producirá un incremento de este porcentaje a 71 por ciento para el 2050. Se calcula que el número de personas con demencia se duplicará cada 20 años, 65.7 millones para el 2030 y 115.4 millones para el 2050. El mayor incremento se dará en los PBMI, particularmente en la región de América Latina.²

En los países de ingresos más bajos, los tratamientos de drogas siguen siendo muy difíciles de conseguir y, en muchos lugares, las personas con demencia están todavía bloqueados lejos de la sociedad, ya sea en instituciones o escondidos por miembros de la familia.³

La demencia afecta principalmente a personas mayores, a pesar de que existe una conciencia cada vez mayor de casos que se inician antes de los 65 años. Después de los 65 años, la probabilidad de desarrollar demencia se duplica más o menos cada cinco años.³

La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo más común de demencia y posiblemente contribuye a 60-70 por ciento de los casos. Otros tipos incluyen la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal (DFT). Los límites entre los subtipos son formas indistintas y mixtos a menudo coexisten. La demencia constituye una de las enfermedades más frecuentes e invalidantes del senescente.⁴

En el pasado, en la mayoría de los países industrializados, la percepción en general de las personas con demencia es que eran una carga para la sociedad y debían ser encerrados en instituciones. Ya para la década de 1990, los primeros

tratamientos farmacológicos estuvieron disponibles. No eran curativos, pero comenzaron a proporcionar manejo de los síntomas. Los tratamientos adicionales aún están en desarrollo, mientras que la búsqueda de una cura sigue siendo el objetivo final.³

Demencia, en los países en vías de desarrollo, tiende a ser un problema escondido. Por lo general es percibido como parte normal del envejecimiento y no como una enfermedad.⁴ La falta de comprensión de la naturaleza de la enfermedad por el público en general, contribuye a un temor de desarrollar demencia y contribuye a una serie de percepciones erróneas sobre la enfermedad y el resultado en la perpetuación del estigma, que es, por desgracia, frecuente en la mayoría de los países. El desconocimiento se produce en varios niveles: la comunidad en general, las personas con demencia y sus familias, y los que prestan servicios sanitarios y sociales para ellos.³

El estigma es una condición, atributo, rasgo o comportamiento que hace que su portador sea incluido en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa y se les ve como culturalmente inaceptables o inferiores.⁵

El estigma asociado a la demencia puede tener un efecto devastador a lo largo de todas las fases de la demencia, demostrando así la necesidad urgente de acciones para reducir el estigma y aumentar el nivel de comprensión de todos los sectores de la sociedad.³

1.1. Antecedentes

Greene et al. 1982, Argyle et al. 1985, Fontana y Smith 1989 observaron que los familiares y cuidadores a menudo se sentían avergonzados por el comportamiento de su familiar con algún tipo de demencia. Schifflet y Blieszner 1988 y Blum 1991 se enfocaron directamente en el tema de demencias y el estigma y de estos estudios, la investigación por Blum se centró directamente en el estigma de cortesía (también denominado estigma por asociación) entre los cuidadores familiares con Alzheimer.⁵

Un estudio realizado en Escocia en 1999 evaluó a 47 miembros de familia de las personas diagnosticados con probable enfermedad de Alzheimer. Los resultados de este estudio revelan que cuando un miembro de una familia tiene una enfermedad

estigmatizada (en este caso Alzheimer) otros miembros están en riesgo de adquirir el estigma de cortesía.

En Japón, donde la palabra para la demencia tiene una asociación negativa, el gobierno cambió oficialmente la palabra para la condición. La palabra para la demencia en japonés «Chiho» tiene una asociación negativa.³ «Chi» se refiere a la necesidad, y «ho» significa tonto o desorientado. Esto contribuye a la estigmatización, la falta de dignidad y de respeto a las personas con demencia. Por lo tanto, al final de 2004, el gobierno japonés cambió la palabra para la demencia de «Chiho» a «Ninchishō», que significa «la enfermedad de la cognición».⁴

El informe mundial sobre el Alzheimer (World Alzheimer Report 2012), difundido el 20 de septiembre de 2012, reveló que aproximadamente un 24 por ciento de las personas que viven con demencia ocultan su diagnóstico por el temor a ser clasificados bajo el estigma social de la demencia y ser excluidos de la vida cotidiana.⁴

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y Asociación Mundial de Alzheimer (ADI), desarrollaron de manera conjunta el informe «Demencia: una prioridad de salud pública» (2013). En el cual se elaboró una encuesta la cual se enfocó en 41 países de ingresos altos, medianos y bajos, con poblaciones grandes y pequeñas, en las seis regiones de la OMS, y recibió 30 respuestas (73%). Veinticinco de los 30 países que respondieron indicaron que el estigma asociado con la demencia afecta negativamente a las personas con demencia y a su cuidador familiar. Diez entrevistados explicaron que las personas con demencia fueron aisladas o se ocultaban por vergüenza o por la posibilidad de ser vistos por los demás por los síntomas conductuales o psicológicos.⁴

1.2. Justificación

La identificación de estigma es importante porque 36 millones de personas tienen demencia en todo el mundo y - a pesar de los mejores esfuerzos en el diagnóstico precoz, los tratamientos, la atención y el apoyo ofrecidos por países de todo el mundo - todos luchamos con el mismo problema básico: el estigma impide que la

gente reconozca los síntomas y obtengan la ayuda que necesitan para seguir viviendo una vida de buena calidad.

En todo el mundo, la familia sigue siendo la piedra angular de la atención a las personas mayores que han perdido la capacidad de vivir independientemente.⁴

Esta investigación es importante porque existen estudios de otros países como los mencionados en los párrafos anteriores en tanto aquí en nuestro país no se han realizado estudios similares que demuestran la inquietud por conocer más sobre el estigma experimentado por los familiares cuidadores de pacientes con demencia y quisiera verificar esta problemática.

El presente estudio pretende dar a conocer la opinión de cuidadores familiares sobre el estigma experimentado ante un diagnóstico de demencia.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A pesar de que la población geriátrica y por su parte, la demencia, constituyen grupos de rápido crecimiento mundial, en nuestro país no existen suficientes investigaciones de valor las cuales favorezcan la elaboración de medidas de cuidado, participación, educación y ayuda a favor de personas con demencia y sus familiares.²

Esto se suma a los bajos niveles de comprensión acerca de la demencia, los cuales conducen a varias ideas falsas que resultan en la perpetuación del estigma que prevalece en la mayoría de los países en los distintos estratos económicos y sociales.⁷

Las personas con demencia a menudo están aisladas o escondidas, debido al estigma o la posibilidad de reacciones negativas de los vecinos y familiares a los síntomas conductuales y psicológicos. La idea de que nada se puede hacer para ayudar a las personas con demencia a menudo conduce a la desesperanza y la frustración. Se requiere una acción urgente para mejorar la comprensión de la demencia y así reducir el estigma.³

Es muy importante que haya una mayor conciencia y comprensión de reducir el estigma asociado con la demencia y así lograr la aceptación y la inclusión de las personas afectadas por la demencia.

La organización Internacional de Alzheimer (ADI) elaboró en 2012 un informe basado en un estudio titulado: «superando el estigma de la demencia». Consistió en una encuesta a pacientes con demencia y cuidadores (2500 personas en total) en más de cincuenta países. Este estudio se propuso dos grandes objetivos: 1) recopilar experiencias individuales de estigmatización; 2) tratar de identificar algún plan gubernamental capaz de combatir este fenómeno. Los resultados de este estudio mostraron que un 40 por ciento de la gente con demencia sostiene haber sido evitada o tratada de manera diferente.

Es con esta información que nos interesa conocer sobre esta problemática y por tanto nos planteamos la siguiente interrogante:

¿Cuál es la percepción del estigma y cómo influye en los cuidadores familiares de pacientes con demencia que asisten a un consultorio privado del Distrito Nacional durante el período agosto-octubre 2014?

III. OBJETIVOS

III.1. General

1. Determinar la percepción del estigma y cómo influye en los cuidadores familiares de pacientes con demencia que asisten a un consultorio privado del Distrito Nacional durante el período agosto-octubre 2014.

III.2. Específicos

1. Describir la experiencia de los cuidadores sobre el estigma de la demencia según características demográficas.
2. Identificar el nivel académico de los pacientes con demencia.
3. Conocer el parentesco entre los familiares cuidadores y los pacientes con demencia.
4. Identificar el tiempo de diagnóstico y el tipo de demencia de los pacientes.
5. Conocer si la palabra demencia contribuye al estigma de la enfermedad.
6. Conocer si los familiares cuidadores han ocultado el diagnóstico de la demencia.
7. Saber si los cuidadores familiares conocen programas que favorecen la integración de sus familiares con demencia a la vida diaria.
8. Conocer que opinan familiares cuidadores sobre el conocimiento de demencia en nuestra sociedad.
9. Saber si los cuidadores familiares se sienten capacitados para enfrentar el estigma de la demencia.

IV. MARCO TEÓRICO

IV.1. Demencia.

IV.1.1. Definición.

Demencia es un síndrome adquirido en el cual existe un deterioro de las capacidades cognitivas (manifestadas por ambas, deterioro de la memoria y una o más de los siguientes trastornos: afasia, apraxia, agnosia o daño del funcionamiento ejecutivo), de tal severidad que interfiere con las costumbres ocupacionales y laborales del individuo.⁸

IV.1.2. Epidemiología

La demencia es esencialmente una enfermedad de envejecientes. La prevalencia de la demencia se duplica cada 5 años entre las edades de 65 y 85 años. Solo existe un conocimiento parcial de dicha información en mayores de 85 años.⁹

Actualmente se calcula que existen 35.6 millones de personas con demencia en el mundo y cerca del 60 por ciento de ellas viven en países de bajos y medianos ingresos (PBMI); las proyecciones indican que se producirá un incremento de este porcentaje a 71 por ciento para el 2050. Se calcula que el número de personas con demencia se duplicará cada 20 años, 65.7 millones para el 2030 y 115.4 millones para el 2050.²

El 11.7% de los habitantes de la República Dominicana sufre de demencia, mientras el porcentaje entre las mujeres del país caribeño es más bajo que el de los hombres, pero por encima del 9%, determinó un estudio del Grupo de Investigación 10/66 especializado en la materia y que hizo un sondeo entre 15, 000 personas en 11 países del mundo.¹⁰

IV.1.3. Clasificación

De todos los pacientes con demencia, el 50 al 60 por ciento tienen demencia tipo Alzheimer (es el tipo más común de demencia). El 5 por ciento de las personas con 65 años padecen demencia tipo Alzheimer, comparado con el 15 al 25 por ciento en mayores de 85 años.¹¹

La segunda causa más común de demencia es la demencia vascular. Esta es la demencia causada por accidentes cerebro-vasculares (ACV). Las demencias vasculares representan el del 15 al 30 por ciento de todos los casos de demencia. Aproximadamente del 10 al 15 por ciento de los pacientes con demencia, padecen demencia vascular y tipo Alzheimer coexistentes.¹¹

La demencia de cuerpos de Lewy es el tipo de demencia más común asociado a la enfermedad de Parkinson y el segundo tipo más común de demencia neurodegenerativa luego de la enfermedad de Alzheimer.¹¹

La demencia fronto-temporal (enfermedad de Pick) es una entidad heterogénea caracterizada por atrofia focal de los lóbulos frontales y temporales en la ausencia de la patología de la enfermedad de Alzheimer.¹¹

La parálisis supranuclear progresiva, también conocida como síndrome de Steele Richardson Olszewski, es un síndrome raro que puede confundirse con una enfermedad de Parkinson en sus etapas iniciales.

La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob es una enfermedad rara caracterizada por degeneración lenta del cerebro. Es transmisible (infecciosa) y es producida por una proteína llamada prion.¹¹

Otras causas de demencia incluyen: trauma craneal, demencia relacionada con alcoholismo, desordenes metabólicos (enfermedad tiroidea, deficiencia de vitamina B12, depresión (pseudodemencia), tumores del sistema nervioso central.

Existen varios tipos de clasificación de las demencias algunas variaciones dependiendo del grupo, OMS, DSM V, CIE 10, Asociación Psiquiátrica Americana (APA), Instituto Nacional para los desordenes neurológicos y los desordenes relacionados (NINCDS-ADRA).¹²

De acuerdo con su origen, se puede clasificar en demencia cortical (enfermedad de Alzheimer), demencia subcortical (enfermedad de Parkinson, encefalopatía tóxica o metabólica), demencia cortico-subcortical (vasculopatías, traumatismos) o cortico-basal.¹²

De acuerdo al DSM V se clasifican de la siguiente manera:

Trastornos neurocognitivos mayores y leves.

Trastorno neurocognitivo mayor.

- A. Evidencia de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en:
1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva y
 2. Un deterioro sustancial del deterioro cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizada o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.
- B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).
- C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.
- D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Especificar si debido a:

- Enfermedad de Alzheimer
- Degeneración del lóbulo Frontotemporal
- Enfermedad por cuerpos de Lewy
- Enfermedad Vascular
- Traumatismo cerebral
- Consumo de sustancia o medicamento
- Infección por VIH
- Enfermedad por priones

- Enfermedad de Parkinson
- Enfermedad de Huntington
- Otra afección médica
- Etiologías múltiples
- No especificado

Especificar:

Sin alteración del comportamiento: Si el trastorno cognitivo no va acompañado de ninguna alteración del comportamiento clínicamente significativa.

Con alteración del comportamiento (especificar la alteración): Si el trastorno cognitivo va acompañado de una alteración del comportamiento clínicamente significativa (p. ej., síntomas psicóticos, alteración del estado del ánimo, agitación, apatía u otros síntomas comportamentales).

Especificar la gravedad actual:

Leve: Dificultades con las actividades instrumentales cotidianas (es decir, tareas en el hogar, gestión del dinero).

Moderado: Dificultades con las actividades básicas cotidianas (p. ej., comer, vestirse).

Grave: totalmente dependiente.

Trastorno cognitivo leve

A. Evidencias de un declive cognitivo moderado comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en:

1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva y
2. Un deterioro modesto del deterioro cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizada o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.

B. Los déficits cognitivos no interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).

C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.

D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Especificar si debido a:

- Enfermedad de Alzheimer
- Degeneración del lóbulo Frontotemporal
- Enfermedad por cuerpos de Lewy
- Enfermedad Vascular
- Traumatismo cerebral
- Consumo de sustancia o medicamento
- Infección por VIH
- Enfermedad por priones
- Enfermedad de Parkinson
- Enfermedad de Huntington
- Otra afección médica
- Etiologías múltiples
- No especificado

Especificar:

Sin alteración del comportamiento: Si el trastorno cognitivo no va acompañado de ninguna alteración del comportamiento clínicamente significativa.

Con alteración del comportamiento (especificar la alteración): Si el trastorno cognitivo va acompañado de una alteración del comportamiento clínicamente significativa (p. ej., síntomas psicóticos, alteración del estado del ánimo, agitación, apatía u otros síntomas comportamentales).²¹

IV.1.4. Enfermedad de Alzheimer

IV.1.4.1. Historia

Los síntomas de la enfermedad como una entidad nosológica definida fueron identificados por Emil Kraepelin, mientras que la neuropatología característica fue observada por primera vez por Alois Alzheimer en 1906.^{13,14} Alzheimer ofreció la primera descripción moderna de lo que puede conceptualizarse como síndrome demencial, siguiendo la evolución de una paciente llamada Augusta durante seis años.²

IV.1.4.2. Definición

La enfermedad de Alzheimer (EA), también denominada mal de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que se manifiesta como deterioro cognitivo y trastornos conductuales. Se caracteriza en su forma típica por una pérdida progresiva de la memoria y de las capacidades mentales, a medida que las neuronas mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. La enfermedad suele tener una duración media aproximada a 10-12 años, aunque esto puede variar.⁸

IV.1.4.3. Epidemiología

La incidencia en estudios de cohorte muestra tasas entre 10 y 15 nuevos casos por cada mil personas al año para la aparición de cualquier forma de demencia y entre 5-8 para la aparición de Alzheimer. Es decir la mitad de todos los casos nuevos de demencia cada año son pacientes con EA. El 5 por ciento de las personas de 65 años y más tienen demencia, siendo EA la causa principal de esta. Hay diferencias de incidencia dependiendo el sexo, ya que se aprecia un riesgo mayor de padecer la enfermedad en mujeres, en particular entre la población mayor de 85 años.^{9,14}

La edad avanzada es el principal factor de riesgo para padecer la enfermedad de Alzheimer (mayor frecuencia a mayor edad). La prevalencia de una enfermedad depende de factores como la incidencia y la supervivencia de los pacientes ya diagnosticados. En los Estados Unidos, la prevalencia de EA fue de 1,6 por ciento por año en el 2000, tanto en la población general como en la comprendida entre los 65-74 años. Se apreció un aumento del 19 por ciento en el grupo de los 75-84 años y

del 42 por ciento en el mayor de 84 años de edad. La Organización Mundial de la Salud estimó que en 2005 el 0,379 por ciento de las personas a nivel mundial tendría demencia y que la prevalencia aumentaría a un 0,441 por ciento en 2015 y a un 0,556 por ciento en 2030.¹⁵

IV.1.4.4. Factores de riesgo

IV.1.4.4.1 Edad

La edad es el factor de riesgo más importante para la EA. Ningún cambio específico relacionado a la edad ha sido establecido como importante en el mecanismo de acción de este trastorno. La remodelación sináptica compensatoria asociado a la muerte neuronal está reducida a medida que avanzamos en edad y está marcadamente comprometida en la EA.⁸

IV. 1.4.4.2. Sexo

Estudios epidemiológicos meticulosos han establecido al género femenino como un factor de riesgo independiente para EA. Estos han sido corregidos para la incrementada proporción de mujeres senescentes (mayor longevidad) y la alta prevalencia de la enfermedad cerebrovascular en el hombre (y su resultante dificultad para el diagnóstico de EA).⁸

IV.1.4.4.3. Historia familiar

Una historia familiar de EA aumenta 4 veces el riesgo de padecer la enfermedad a cualquier edad. 75 por ciento de los casos de EA son familiares.⁸

IV.1.4.4.4. Factores genéticos

La EA tiene un importante componente genético. Incluso antes de la identificación de los genes específicos esto era evidente porque: (a) EA ocurre más frecuentemente en familiares de pacientes que han sufrido este trastorno; (b) la EA está relacionado con la trisomía del cromosoma 21 (síndrome de Down); y (c) en escasas familias con mutaciones específicas, la EA se transmite como un rasgo

autosómico dominante a lo largo de múltiples generaciones. Mutaciones determinantes han sido identificadas en tres regiones:⁸

- El gen precursor de la proteína amiloidea en el cromosoma 21.
- El gen de la presenilina 1 en el cromosoma 14.
- El gen de la presenilina 2 en el cromosoma 1

IV.1.4.4.5. Apolipoproteína E

Es una proteína plasmática sintetizada por el hígado, y por los astrocitos, células de Schwann y oligodendrocitos en el sistema nervioso central. Transporta colesterol y lípidos y juega un papel importante en la remodelación de las neuronas luego de una injuria y el mantenimiento de la actividad colinérgica. El gen APOE que codifica para la proteína ApoE (cromosoma 19) tiene tres alelos, designados E2, E3 y E4. La sobreexpresión del alelo E4 es un potente factor de riesgo para EA.^{8,16}

IV.1.4.4.6. Educación

Es un factor protector; la asociación EA/baja educación puede ser explicada por el concepto de «reserva cerebral»: un cerebro que haya alcanzado mayores niveles de educación tiene mayor posibilidad de poseer un número mayor de neuronas o de sinapsis, de modo que sus síntomas aparezcan más tardíamente. Esta reserva cerebral permite resistir al inicio de la enfermedad o retardar la progresión de esta a un periodo de tiempo mayor.⁸

IV.1.4.4.7. Enfermedad cerebro-vascular

El concepto de que las lesiones vasculares contribuyen o modifican la demencia está emergiendo. Existe evidencia de que en aquellos pacientes con patología cerebral para EA, la expresión sintomática fue más severa cuando conjuntamente expresaban pequeños infartos cerebrales.⁸

IV.1.4.5. Etiología

La etiología definitiva de la enfermedad aún no se ha descubierta. Sin embargo, existen varios rasgos característicos de la enfermedad investigados. EA se

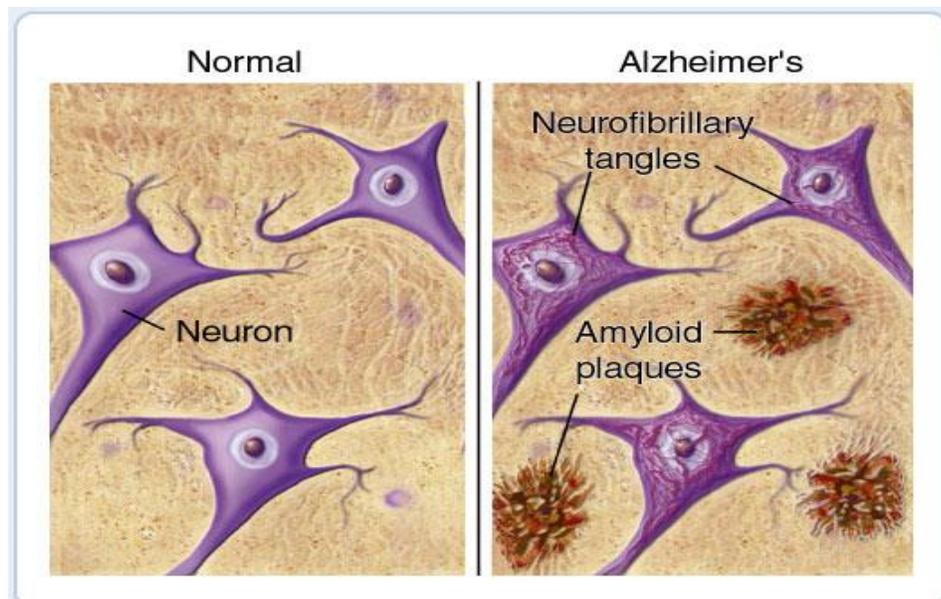
caracteriza por el daño selectivo de regiones cerebrales responsables de la cognición y la memoria. En las regiones dañadas del cerebro, la disfunción y la muerte de las neuronas están relacionadas con anomalías del citoesqueleto y resulta en una reducción en los niveles de proteínas sinápticas en las regiones del cerebro en la que estas neuronas terminan. Estas características patológicas, ya descritas por el propio Alzheimer hace más de un siglo, son cambios anormales intraneuronales citoesqueleto, conocidos como ovillos neurofibrilares (NFTs), y los depósitos de proteínas extracelulares llamadas placas amiloides. NFTs no son una lesión patológica exclusiva en el año, pero puede ocurrir en otras enfermedades neurodegenerativas, que se conocen colectivamente como tauopatías.¹⁷

IV.1.4.6. Patogenia

IV.1.4.6.1. Neuropatología

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la pérdida de neuronas y sinapsis en la corteza cerebral y en ciertas regiones subcorticales. Esta pérdida resulta en una atrofia de las regiones afectadas, incluyendo una degeneración en el lóbulo temporal y parietal y partes de la corteza frontal. Se pueden observar agrandamiento de los ventrículos. Los hallazgos microscópicos clásicos y patognomónicos de EA son los enredos neurofibrilares y placas seniles (ver figura 1).¹⁸

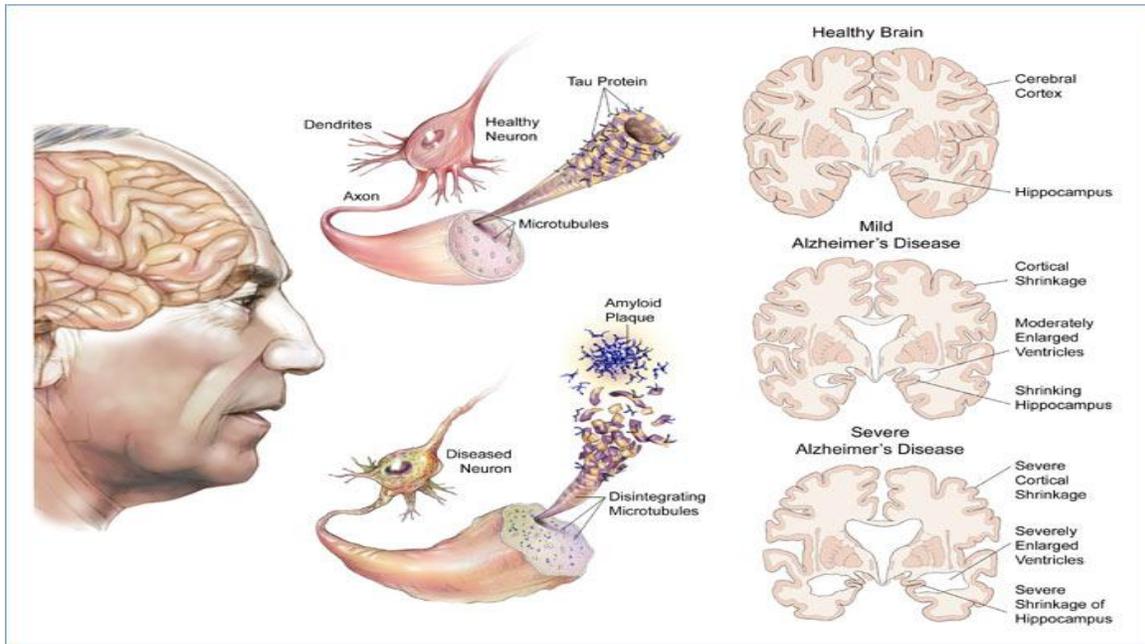
Figura 2. Imagen que muestra comparación entre el cerebro normal y cerebro afectado por le EA (aparición de placas seniles del Alzheimer).



IV.1.4.6.2. Bioquímica

La enfermedad de Alzheimer se ha definido como una enfermedad que desdobra proteínas o proteopatía, debido a la acumulación de proteínas $A\beta$ y tau, anormalmente dobladas, en el cerebro. Las placas neuríticas están constituidas por pequeños péptidos de 39-43 aminoácidos de longitud, llamados beta-amiloide (abreviados A-beta o $A\beta$). El beta-amiloide es un fragmento que proviene de una proteína de mayor tamaño conocida como Proteína Precursora de Amiloide (APP, por sus siglas en inglés). Esta proteína es indispensable para el crecimiento de las neuronas, para su sobrevivencia y su reparación post-injuria. En la enfermedad de Alzheimer un proceso aún desconocido es el responsable de que la APP sea dividida en varios fragmentos de menor tamaño por enzimas que catalizan un proceso de proteólisis. Uno de estos fragmentos es la fibra del beta-amiloide, el cual se agrupa y deposita fuera de las neuronas en formaciones microscópicamente densas conocidas como placas seniles. La acumulación de las fibras amiloides, que parece ser la forma anómala de la proteína responsable de la perturbación de la homeostasis del ion calcio intracelular, induce la muerte celular programada, llamada apoptosis. Se sabe también que la $A\beta$ se acumula selectivamente en las mitocondrias de las células cerebrales afectadas en el Alzheimer y que es capaz de inhibir ciertas funciones enzimáticas, así como alterar la utilización de la glucosa por las neuronas. La enfermedad de Alzheimer se considera también una taupatía, debido a la agregación anormal de la proteína tau. Las neuronas sanas están compuestas por citoesqueleto, una estructura intracelular de soporte, parcialmente hechas de microtúbulos. Estos microtúbulos actúan como rieles que guían los nutrientes y otras moléculas desde el cuerpo hasta los extremos de los axones y viceversa. Cada proteína tau estabiliza los microtúbulos cuando es fosforilado y por esta asociación se le denomina proteína asociada al microtúbulo. En la EA, la tau procede por cambios químicos que resultan en su hiperfosforilación, se une con otras fibras tau creando ovillos de neurofibrillas y, de esta manera, desintegra el sistema de transporte en la neurona (ver figura 2).¹⁹

Figura 2. En la enfermedad de Alzheimer, los cambios en la proteína tau producen la desintegración de los microtúbulos en las células cerebrales.



IV.1.4.7. Diagnóstico

Como parte del abordaje de la demencia, estudios de laboratorio son necesarios para identificar causas de demencia y condiciones coexistentes comunes en el envejeciente. Pruebas de función tiroidea nivel sérico de la vitamina B12 son necesarias para identificar causas de demencia reversibles. También debemos realizar un hemograma completo, nitrógeno ureico en sangre (BUN), electrolitos séricos, glicemia y pruebas de función hepática. Pruebas de laboratorio especializadas, como pruebas serológicas para sífilis, prueba de VIH, también deben ser realizadas.²⁰

El diagnóstico de la EA se debe hacer mediante el *diagnostic and statistical manual of mental disorders V* (DSM-V) y también según los criterios de la *national institute of neurologic and communicative disorder and stroke- Alzheimer's disease and related disorders association* (NINCDS-ADRDA).^{21 y22}

IV.1.4.7.1 Según la NINCDS-ADRDA:

Diagnóstico definitivo. Diagnóstico clínico con confirmación histológica.

Diagnostico probable. Diagnóstico clínico sin confirmación histológica.

Diagnostico posible. Manifestaciones clínicas atípicas sin diagnostico alternativo aparente; sin confirmación histológica.²²

IV.1.4.7.2 Según el DSM-V

Trastorno cognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer.

- A. Se cumplen los criterios de un trastorno neurocognitivo mayor o leve.
- B. Presenta un inicio insidioso y una progresión gradual del trastorno en uno o más dominios cognitivos (en el trastorno neurocognitivo mayor tienen que estar afectados por lo menos dos dominios).
- C. Se cumplen los criterios de la enfermedad de Alzheimer probable o posible, como sigue:

Para el trastorno cognitivo mayor:

Se diagnostica enfermedad de Alzheimer probable si aparece algo de lo siguiente; en caso contrario, debe diagnosticarse enfermedad de Alzheimer posible.

- 1. Evidencia de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas.
- 2. Aparecen los tres siguientes:
 - a. Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo (basada en la anamnesis detallada o en pruebas neurológicas seriadas).
 - b. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
 - c. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica, mental o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

Para un trastorno cognitivo leve:

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si se detecta una evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares.

Se diagnostica enfermedad de Alzheimer posible si no se detecta ninguna evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares.

1. Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje.
2. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
3. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica, mental o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

D. La alteración no se explica mejor por la enfermedad cerebrovascular, otra enfermedad neurodegenerativa, los efectos de sustancias o algún trastorno mental, neurológico o sistémico.²¹

IV.1.4.8. Cuadro clínico

IV.1.4.8.1. Predemencia

Los primeros síntomas, con frecuencia se confunden con la vejez o estrés en el paciente. Una evaluación neuropsicológica detallada es capaz de revelar leves dificultades cognitivas hasta 8 años antes de que la persona cumpla los criterios de diagnóstico. Estos signos precoces pueden tener un efecto sobre las actividades de la vida diaria. La deficiencia más notable es la pérdida de la memoria, manifestada como la dificultad de recordar hechos recientemente aprendidos y una inhabilidad para adquirir nueva información. Dificultades leves en las funciones ejecutivas- atención, planificación, flexibilidad y razonamiento abstracto- o trastornos en la memoria semántica- el recordar el significado de las cosas y la interrelación entre los conceptos- pueden también ser síntomas en las fases iniciales de la EA. Puede aparecer apatía siendo uno de los síntomas neuropsiquiátricos persistentes a lo largo

de la enfermedad. La fase preclínica de la enfermedad es denominada por algunos deterioro cognitivo leve, pero aún existe debate si el termino corresponde a una entidad diagnostica independiente o si, efectivamente, es el primer estadio de la enfermedad.²³

IV.1.4.8.2. Demencia Inicial

Los síntomas en esta fase inicial van desde una simple e insignificante, pero a veces recurrente, pérdida de memoria (como la dificultad en orientarse uno mismo en lugares como calles al estar conduciendo el automóvil), hasta una constante y más persuasiva perdida de la memoria conocida como memoria a corto plazo, presentando dificultades al interactuar en áreas de índole familiar como el vecindario donde el individuo habita.²⁴

Además de la recurrente perdida de la memoria, una pequeña porción de los pacientes presenta dificultades para el lenguaje, el reconocimiento de las percepciones- agnosia- o en la ejecución de movimientos -apraxia- con mayor prominencia que los trastornos de la memoria. La EA no afecta las capacidades de la memoria de la misma forma. La memoria a largo plazo o memorias episódicas, así como la memoria semántica o de los hechos aprendidos y la memoria implícita, que es la memoria del cuerpo sobre cómo realizar las acciones (tales como sostener el tenedor para comer), se afectan en menor grado que las capacidades para aprender nuevos hechos o el crear nuevas memorias.²⁴

Los problemas del lenguaje, principalmente, por una reducción del vocabulario y una disminución en la fluidez de las palabras, lo que conlleva a un empobrecimiento general del lenguaje hablado y escrito. Usualmente el paciente con Alzheimer es capaz de comunicar adecuadamente las ideas básicas. También aparece torpeza al realizar tareas motoras finas, tales como escribir, dibujar o vestirse, así como ciertas dificultades de coordinación y de planificación. El paciente mantiene su autonomía solo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas.²⁴

IV.1.4.8.3. Demencia moderada

Conforme la enfermedad avanza los pacientes pueden realizar tareas con cierta independencia (como usar el baño) pero requerirán asistencia en la realización de tareas más complejas (como ir al banco, pagar cuentas, etc.). Paulatinamente llega la pérdida de aptitudes como la de reconocer objetos y personas. Además, pueden manifestarse cambios de conducta como, por ejemplo, arranques violentos incluso en personas que jamás han presentado este tipo de comportamiento. Los problemas del lenguaje son cada vez más evidentes debido a una inhabilidad para recordar el vocabulario, lo que produce frecuentes sustituciones de palabras erróneas, una condición llamada parafasia. Las capacidades para leer y escribir empeoran progresivamente. Las secuencias motoras complejas se vuelven menos coordinadas, reduciendo la habilidad de la persona de realizar sus actividades rutinarias. Durante esta fase también empeoran los trastornos de la memoria y el paciente empieza a dejar de reconocer a sus familiares y seres más cercanos. La memoria a largo plazo que hasta ese momento permanecía intacta se deteriora. En esta etapa se vuelven más notorios los cambios en la conducta. Las manifestaciones neuropsiquiátricas más comunes son las distracciones, el desvarío y los episodios de confusión al final del día (agravados por fatiga, la poca luz o la oscuridad), así como la irritabilidad y la labilidad emocional, que incluyen llantos o risas inapropiadas, agresión no premeditada e incluso la resistencia a las personas a cargo de sus cuidados.²⁵

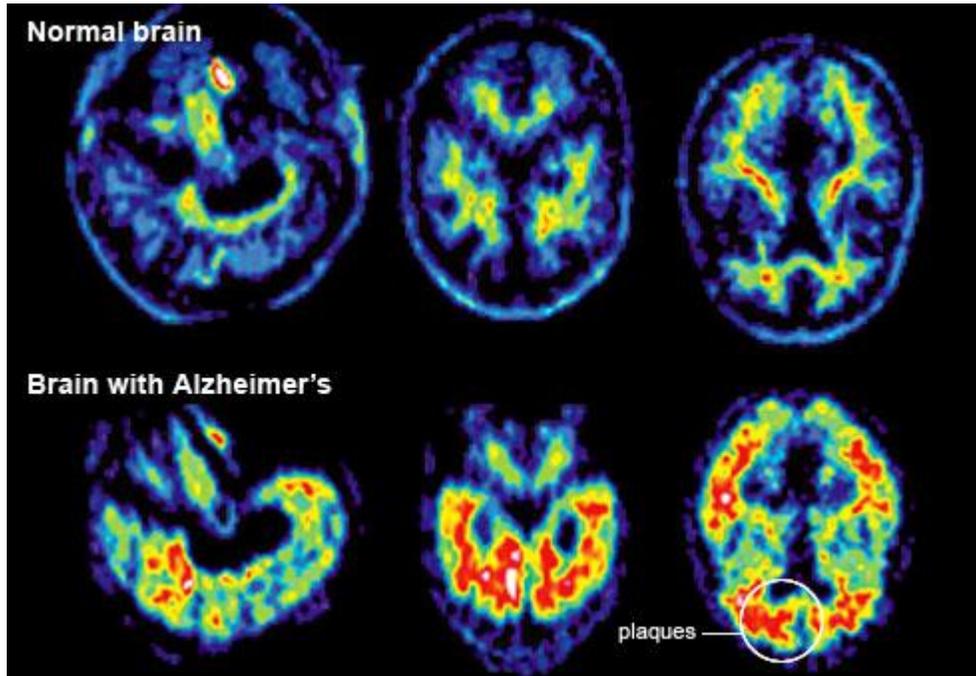
IV.1.4.8.4. Demencia avanzada

La enfermedad trae deterioro de masa muscular perdiéndose la movilidad, lo que lleva al enfermo a un estado de encamamiento, la incapacidad de alimentarse así mismo, junto a la incontinencia, en aquellos casos que la muerte no haya llegado aún por causas externas (infecciones por úlceras o neumonía, por ejemplo). El lenguaje se torna severamente desorganizado llegándose a perder completamente. Los pacientes no podrán realizar ni las tareas más sencillas por sí mismos y requerirán constante supervisión, quedando así completamente dependientes. Puede aun estar presente cierta agresividad aunque es más frecuente ver extrema apatía y agotamiento.²⁵

IV.1.4.9. Neuroimágenes

Las neuroimágenes juegan un papel importante en el diagnóstico de EA y son particularmente útiles para excluir otras causas de demencia. Es recomendable que los pacientes se sometan a una tomografía computarizada o a una resonancia magnética al menos una vez en el curso de la demencia. La tomografía con emisión de positrones (TEP) también es de ayuda. Los hallazgos serán los siguientes: atrofia cortical y agrandamiento de los ventrículos (ver figura 3). La TEP demostrara una reducción en el metabolismo de glucosa en los lóbulos parietales.²⁰

Figura 3. Hallazgos de neuroimágenes comparando un cerebro normal y un cerebro con EA.



IV.1.4.10. Tratamiento

En la actualidad no existe una cura para la enfermedad de Alzheimer, pero sí tratamientos que intentan reducir el grado de progresión de la enfermedad y sus síntomas, de modo que son de naturaleza paliativa. El tratamiento disponible se puede dividir en farmacológico, psicosocial y cuidados.⁶

La EA es un trastorno que afecta el sistema familiar ocasionando un tremendo cataclismo y morbilidad para el paciente y para el miembro de la familia. Cada etapa requiere un aumento de los recursos, más información y acceso a nuevos servicios.

La educación y soporte a la familia son aspectos críticos del manejo adecuado de pacientes con EA y se ha demostrado que reduce la carga al cuidador, la morbilidad y retarda el ingreso a hogares de ancianos.⁶

La terapia farmacológica es un componente excitante y rápidamente cambiante del manejo de EA. Se debe hacer una distinción clara entre las drogas dirigidas a la mejoría sintomática (como los inhibidores de acetilcolina) y drogas modificadoras de la enfermedad que pueden prevenir el comienzo o retraso del progreso de la misma (como los antioxidantes).⁶

IV.1.5. Demencias no Alzheimer

IV.1.5.1. Demencia vascular

Segunda causa más común de deterioro cognoscitivo en senescentes. En EEUU se estima corresponde al 5-35 por ciento de las demencias. Menos de un 10 por ciento para demencia vascular para y 10-20 por ciento combinada con EA.²⁶

Su incidencia se incrementa con la edad aunque existe una tendencia mundial a la reducción de esta enfermedad. Un cambio abrupto en el curso de cualquier demencia debe ser investigado para un posible evento vascular.²⁶

Para su diagnóstico deben coincidir tres elementos fundamentales: el daño de la cognición, la enfermedad cerebrovascular y un vínculo causal entre ambos (asociación temporal, curso escalonado o fluctuante pruebas imagenológicas positivas).²⁶

La nominación multi-infarto surge para enfatizar la presencia de múltiples infartos verdaderos y no solo estrechamiento difuso de los vasos cerebrales.²⁶

Existen dos formas principales de presentación clínica: enfermedad de grandes vasos y de pequeños-medianos.²⁷

La enfermedad de grandes vasos se produce como consecuencia de múltiples émbolos cerebrales de una placa ateromatosa inestable en un vaso proximal. Ello

conlleva al infarto de un área grande del tejido cerebral. El déficit neurológico focal dependerá del área infarta (afasia, apraxia, agnosia o amnesia).²⁷

La repetición de eventos cerebrovasculares terminara en múltiples daños cognoscitivos desarrollados de forma escalonada.²⁷

La enfermedad de pequeños-medianos vasos por su parte, surge como consecuencia de aterosclerosis de los vasos que penetran la sustancia blanca subcortical. Produce infartos incompletos y difusos del tejido cerebral resultando en el cuadro conocido como estado lacunar y la enfermedad de Binswanger (encefalopatía arterioesclerótica subcortical). Este cuadro se desarrolla de manera insidiosa haciendo más difícil su diferenciación del cuadro de las demencias progresivas primarias.²⁷

El diagnóstico de este tipo de demencia puede complicarse aún más por la muy común co-existencia de la misma y la EA.²⁷

Hallazgos clínicos que soporta el diagnostico son: factores de riesgo de enfermedad cerebrovascular, aparición temprana de trastornos de la marcha o caídas frecuentes, aparición temprana de incontinencia urinaria, hallazgos extrapiramidales o del lóbulo frontal, hallazgos pseudobulbares con o sin incontinencia emocional.²⁷

El tratamiento de la demencia vascular se centra e la reducción de los factores de riesgo de enfermedad cerebrovascular y prevención de futuros daños vasculares con terapia antitrombótica.²⁷

Como se mencionó anteriormente en los factores de riesgo para EA la enfermedad cerebro vascular juega un papel importante en el pronóstico, nivel funcional y del tratamiento de la enfermedad por la frecuente co-existencia.²⁷

Aun no existen criterios diagnósticos que permitan detectar la enfermedad mixta.²⁷

IV.1.5.2. Demencias frontotemporales

Es un grupo patológico heterogéneo de trastornos caracterizados por un patrón distintivo del comportamiento, cognoscitivo y de neuroimagen.⁸

Representan 10-20 por ciento de las demencias, sobretodo en personas adulto-jóvenes. Puede empezar tan temprano como a los 50 años de edad,

caracterizándose por desinhibición interpersonal y social con un comportamiento inapropiado y antisocial, apatía, abulia e iniciativa reducida, compulsiones (incluyendo hiperoralidad/síndrome de Kluver-Bucy), ecolalia, afasia y otros trastornos del lenguaje progresando al mutismo. Hay preservación de la memoria y habilidades visuo-espaciales.⁸

Un 20-40 por ciento de los casos muestra un patrón autosómico dominante. Los cuerpos de Pick son estructuras citoplasmáticas argentofílicas hechas de isoforma de las proteínas tau (encontradas en EA) con patrones diferentes de fosforilación, localizadas típicamente en la neocorteza e hipocampo. Tradicionalmente se creía que se encontraba en la histopatología de todos los casos del síndrome de Pick, lo que ha cambiado gracias al descubrimiento de otras patologías en casos del mismo síndrome.⁸

Así actualmente se considera un complejo de Pick comprendido por las entidades: a) demencia con cuerpos de Pick, b) enfermedad de cuerpos de inclusión basofílica, c) gliosis subcortical progresiva, d) degeneración ganglionica corticobasal, e) demencia carente de histología distintiva, f) demencia con inclusiones ubicuas tau negativas no eosinofílicas.⁸

En estadios tempranos suelen ayudar al diagnóstico el empleo de tomografía por emisión de positrones, ya que usualmente muestra un hipometabolismo en el área frontal o frontotemporal aun en ausencia de atrofia importante en el área.⁸

No existe aún un tratamiento para evitar la progresión de la enfermedad. Solo hay tratamiento sintomático para los hallazgos del comportamiento.5 la muerte en un promedio de 10 años.⁸

IV.1.5.3. Afasia progresiva primaria

La afasia primaria progresiva (APP), conceptualizada por Mesulam en 1982, comprende una afectación de los niveles fonológicos, morfosintáctico/gramatical y léxico-semántico del lenguaje, en formas y grados diversos, con relativa preservación de las restantes funciones cognitivas en las fases iniciales de la enfermedad. En esta definición se incluyen posibles alteraciones visuoespaciales leves, así como discalculia, perseverancia y desinhibición, características que deben ocupar un

segundo plano y no limitar por sí misma la funcionalidad del paciente. Debido al carácter progresivo del trastorno es evidente que las manifestaciones clínicas evolucionan con el paso del tiempo, dando un perfil semiológico amplio.¹¹

V.1.6. Etapas de la demencia

- Fase temprana: el primero o segundo año;
- Fase media: del segundo al cuarto o quinto año;
- Fase avanzada: del quinto año en adelante.³

IV.1.6.1. Fase temprana

La fase temprana tiende a ser ignorada. Familiares y amigos (y a veces también profesionales) lo ven solo como «vejez», tan solo un componente normal del proceso de envejecimiento. Ya que el inicio de la enfermedad es gradual, es difícil saber con exactitud cuándo comienza.

- Se torna olvidadizo, especialmente con cosas que acaban de suceder.
- Puede tener dificultad en su comunicación, tal como para encontrar las palabras adecuadas.
- Se pierde en lugares que le son conocidos.
- Pierde la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estaciones. Puede tener dificultad en la toma de decisiones y el manejo de sus finanzas.
- Puede tener dificultad para realizar tareas complejas en el hogar.
- Ánimo y comportamiento: - Puede tornarse menos activo y estar menos motivado, o perder el interés en sus actividades y pasatiempos. - Puede mostrar cambios en el estado de ánimo, incluyendo depresión y ansiedad. - En ciertas ocasiones, puede reaccionar de una manera inusualmente furiosa o agresiva.³

IV.1.6.2. Fase media

- A medida que la enfermedad avanza, los problemas se vuelven más obvios y limitantes.

- Se torna muy olvidadizo, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas.
- Puede tener dificultad para comprender el tiempo, fechas, lugares y eventos; podría perderse tanto en el hogar como en la comunidad.
- Puede aumentar su dificultad de comunicación (en el habla y la comprensión).
- Puede necesitar ayuda con el cuidado personal (Por ejemplo aseo, bañarse y vestirse).
- No puede preparar la comida con éxito, ni limpiar o ir de compras.
- Es incapaz de vivir solo de manera segura, sin un apoyo considerable.
- Los cambios en el comportamiento pueden incluir: deambular, gritar, aferrarse, perturbaciones del sueño, alucinaciones (escuchar o ver cosas que no están ahí).
- Puede demostrar un comportamiento inapropiado en el hogar o la comunidad (Por ejemplo desinhibición o agresión).³

IV.1.6.3. Fase avanzada

La fase final es de casi total dependencia e inactividad. Las alteraciones de la memoria son más serias y el lado físico de la enfermedad se torna más obvio.

- Usualmente no está al tanto de la fecha o el lugar donde se encuentra.
- Tiene dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor.
- No reconoce a familiares, amigos u objetos conocidos.
- Tiene dificultad para comer sin ayuda, podría tener dificultad para tragar.
- Tiene una necesidad cada vez mayor de recibir asistencia para el autocuidado (por ejemplo: aseo personal y bañarse).
- Puede sufrir de incontinencia renal e intestinal.
- Cambios en su movilidad: puede no ser capaz de caminar o estar confinado a una silla de ruedas o cama.
- Se pueden intensificar los cambios de comportamiento e incluir agresión hacia su cuidador(a), agitación no verbal (patear, golpear, gritar o gemir).
- Puede perderse dentro del hogar.

Estos periodos son solo pautas aproximadas -unas veces las personas puedes deteriorarse más rápido y otras más lentamente. Cabe destacar que no todas las personas con demencia manifiestan la totalidad de los síntomas.³

IV.2. Estigma

El concepto de estigma, ha sido utilizado para definir una serie variada de situaciones deshonrosas en términos de lo que una comunidad considera tolerable o no, es decir, las personas estigmatizadas representan, para el conjunto de las normas y valores de una sociedad, aquello indeseable que merece ser rechazado.²⁸

Entre la diversidad de circunstancias que han originado calificaciones estigmatizantes por parte de las sociedades, se encuentran: el abuso de drogas, la epilepsia, el cáncer, el SIDA, las deformaciones del cuerpo y las enfermedades mentales.²⁸

Entre las consecuencias principales del estigma tenemos el rechazo social. La referencia al concepto de estigma lleva, necesariamente, a partir de las conceptualizaciones de un clásico, tal como es la publicación de Estigma, del sociólogo Erving Goffman, en el año 1963.²⁸

Goffman utiliza el término estigma para referirse a un atributo que está profundamente relacionado con el descrédito de una persona. Las personas que poseen un atributo tal son vistas diferentes de los demás, diferentes de tal manera que no son deseados y son avergonzados. El individuo estigmatizado se desvalúa y es visto como una persona incompleta. Su identidad está en riesgo de «ser atropellada», y las relaciones con los no estigmatizados deben ser manejadas con cuidado y evitar la tensión que producen.²⁸

Link y Phelan, por su parte, aplican el término estigma cuando los elementos de etiqueta, los estereotipos, la separación, la pérdida de estatus, y la discriminación concurren en una situación de poder que permite que los componentes de estigma se desarrollen.⁴

Esta es una excelente descripción de la experiencia de las personas con demencia en sus encuentros con sus cuidadores, trabajadores de la salud, los medios de comunicación, los gobiernos y la sociedad.⁴

Tales etiquetas a menudo sirven como señales para indicar los estereotipos. Las consecuencias negativas de etiquetado parecen surgir a través de dos procesos. En primer lugar, cuando una persona es diagnosticada con un trastorno neuropsiquiátrico, como la enfermedad de Alzheimer, la persona y aquellos que le rodean asumen que las ideas culturales asociados (a menudo erróneamente) con personas con enfermedad mental (por ejemplo, incompetente y peligroso) son personalmente relevantes, y tales fomentan la autoimagen negativa. En segundo lugar, estos significados culturales personalmente relevantes se transforman en las expectativas de rechazo por los demás, y estas expectativas pueden desencadenar conductas defensivas destinadas a evitar este rechazo.⁴

IV.2.1. Etimología/ definición de estigma

La palabra estigma proviene del latín «*stigma*» y a su vez del griego «*στίγμα*» (marca o señal en el cuerpo). El diccionario Inglés Oxford define el estigma como «una marca» de desgracia asociado a una circunstancia particular.²⁹

«El estigma se define como un atributo, conducta o reputación que desacredita socialmente de una manera particular: causa que un individuo sea mentalmente clasificado por los demás en un estereotipo rechazado indeseable en lugar de en un aceptado, uno normal».³⁰

«El estigma puede ser visto como un término general que contiene tres elementos importantes: 1) problemas de conocimiento (ignorancia), 2) los problemas de actitud (prejuicio), 3) los problemas de comportamiento (discriminación)» Thornicroft.³¹

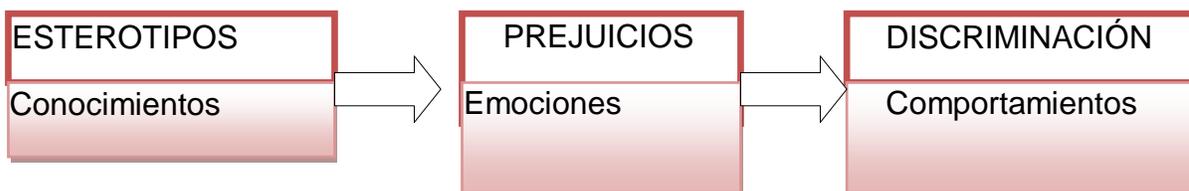
IV.2.2. Concepto de estigma

Según Goffman (2006), el término estigma posee diferentes significados de acuerdo al momento histórico al que se refiera. Para los griegos, se trataba de signos corporales para señalar algo malo (esclavitud, crimen ó traición). El cristianismo designa con este concepto, tanto la gracia divina como la perturbación física. En el último período, un estigma designa, ya no manifestaciones del cuerpo, sino al mal en sí mismo.³

En la Edad Media el término estigma significaba difamación y acusación pública de un criminal (que en ocasiones implicaba marcar a un individuo con un hierro candente u otros procedimientos menos agresivos, por alguna infamia), de tal forma que todos pudiesen reconocerle. Actualmente, este término se emplea en el ámbito de la salud para indicar que ciertos diagnósticos (ej., SIDA, enfermedad mental) despiertan prejuicios contra las personas.³²

De un modo muy general, y de acuerdo con los modelos psicosociales, el estigma se pone de manifiesto en tres aspectos del comportamiento social. Por un lado, los estereotipos, en los que se incluyen estructuras de conocimientos que son aprendidas por la mayor parte de los miembros de una sociedad. Vienen a representar el acuerdo generalizado sobre lo que caracteriza a un determinado grupo de personas, es decir, las creencias sobre ese grupo, la faceta cognitiva del estigma. Sin embargo, el que una persona tenga conocimiento de un estereotipo no implica necesariamente que esté de acuerdo con él.³²

Cuando de hecho se aplican, y cuando se experimentan reacciones emocionales negativas por ello, se están poniendo en marcha los prejuicios sociales, que se ponen de manifiesto en forma de actitudes y valoraciones, las cuales, en última instancia, pueden dar lugar a la discriminación efectiva, esto es, a todos aquellos comportamientos de rechazo que ponen a las personas con enfermedad mental en situación de desventaja social.³²



El fenómeno de la estigmatización requiere, por tanto, el estudio de sus causas, los procesos que intervienen y el modo en que los distintos grupos constituyen una representación social manejable.³³

La gran variedad de formas de estigma se define genera confusión y afecta a las poblaciones beneficiarias de los planes de reducción del estigma.³⁴

IV.2.3. Formas de estigma

El concepto psicosocial de estigma implica un modelo categorial mediante el cual se puedan clasificar y diferenciar los distintos grupos estigmatizados. Dicho modelo tiene, además, repercusiones sobre el proceso de estigmatización y sobre las conductas y reacciones hacia las personas estigmatizadas. Sin embargo, y pese a las distintas interpretaciones y significados que los estigmas han adquirido a lo largo de la historia y en diversos contextos sociales y culturales, hasta el momento, la exploración empírica acerca de la naturaleza categorial del estigma es nula.³³

El concepto de estigma se ha refinado para incluir la auto-estigma, el estigma público y el estigma de la cortesía o el estigma por asociación.³⁵

Auto-estigma se refiere a la internalización de las ideas y las reacciones de los dirigidos personalmente por un estigma.³⁵

Estigmatización pública se refiere a las reacciones de los laicos hacia una persona o grupo estigmatizado.³⁵

Por último, el estigma de la cortesía o el estigma por asociación que incluye las emociones y las creencias de los que rodean a la persona estigmatizada, incluyendo miembros de la familia y los profesionales. Estos tipos de estigmas se alimentan e interactúan entre sí.³⁴

IV.2.4. Estigma por asociación

La mayoría de los estudios sobre el estigma se han centrado en las experiencias de las personas que poseen un atributo o condición de descrédito, con la atención dada generalmente a estrategias que emplean un esfuerzo por proteger sus identidades precarias. Lo que Goffman denominó «el estigma de cortesía o por asociación» ha recibido mucha menos atención para la investigación.³⁶

Goffman sostiene que hay una «tendencia del estigma a extenderse desde el individuo estigmatizado a su círculo, cerrando conexiones...» Cuando un individuo se relaciona a través de la estructura social de un individuo estigmatizado, la sociedad en su conjunto puede entonces «tratar a ambos individuos en algunos aspectos, como a uno». Citando ejemplos como «el cónyuge fiel del enfermo mental» y «la hija del ex-convicto», Goffman sostiene que estos individuos están obligados a

compartir parte del descrédito de la persona estigmatizada a los que estén relacionados.³⁶

Los familiares de las personas que tienen una enfermedad estigmatizante, por todo esto, pueden experimentar estigmatización, debido a su afiliación con el individuo estigmatizado en vez de tratarse de cualquier característica propia.³⁶

IV.2.5. Estigma en las demencias

Los bajos niveles de comprensión acerca de la demencia contribuyen a una serie de percepciones erróneas sobre la enfermedad y el resultado en la perpetuación del estigma, que es, por desgracia, frecuente en la mayoría de los países. El desconocimiento se produce en varios niveles: la comunidad en general, las personas con demencia y sus familias, y los que prestan servicios sanitarios y sociales para ellos.³

Las personas con demencia informan que les resulta difícil hablar de la enfermedad por temor a las consecuencias que podrían incluir la pérdida de amistades. La creencia de que nada se puede hacer conduce a sentimientos de desesperanza que pueden afectar el bienestar de las personas.³

El estigma y la discriminación se extienden a los cuidadores familiares. Por ejemplo, los síntomas que experimentan las personas con demencia, que pueden incluir el autocuidado o incontinencia pobres, son a menudo considerados por los demás como una evidencia de la negligencia. Por otra parte, en la medida en que las personas tratan de evitar las interacciones sociales con las personas con demencia, cuidadores familiares pueden inadvertidamente ser excluidos también.³

V.2.6. Identidad de la persona con demencia

Aspectos como la condición de persona o la identidad han formado y forman parte del debate filosófico entorno a la existencia humana. En términos filosóficos, una persona individual «es un ser con un cuerpo, conciencia, continuidad, compromiso y responsabilidad.⁴

Sin embargo, ¿qué sucede con el cuerpo del sujeto cuando su conciencia se ve truncada por la presencia de una enfermedad como el Alzheimer o cualquier otra

demencia? Desde diferentes colectivos se han construido y divulgado una serie de representaciones culturales entorno a este padecimiento incorporado y normalizado en la experiencia del Alzheimer hasta el punto de colaborar en la construcción de la persona con Alzheimer como alguien «sin vida».⁴

Según el Diccionario de la Real Academia, la identidad se define como «el conjunto de rasgos propios de un individuo o de una colectividad que los caracteriza frente a los demás; la conciencia que una persona tiene de ser ella misma y distinta a los demás».

La identidad es un concepto complejo y multidimensional que incluye aspectos sociales y culturales. En el campo del estigma hacia los pacientes, se trata de un cambio en la identidad de la persona, quien pasa de una historia previa a ser para los otros «el enfermo», «el demente» o «el loco». Se puede estudiar esta nueva identidad desde el punto de vista del paciente, asumiendo que incluye su propia interiorización de la percepción del medio sobre él mismo.³⁷

En su obra «Estigma. La identidad deteriorada», Goffman aborda las respuestas cognitivas, afectivas y conductuales hacia los estigmatizados a través de conceptos como identidad social y personal, sentimiento de ambivalencia y estrategias de autopresentación de los estigmatizados.³³

IV.2.7. Estigma asociado a las demencias

IV.2.7.1. En los medios de comunicación

El estigma de la demencia es alimentada por la representación mediática de las personas con demencia en las últimas etapas (fase avanzada), cuando a menudo son incapaces de comunicarse verbalmente o cuidar de sus propias actividades de la vida diaria, como vestirse, asearse y alimentarse.⁴

Debido a que los medios de comunicación se centra en gran medida en las últimas etapas de la demencia, muchas personas asumen que tan pronto como se haga el diagnóstico, la persona ya no tiene la capacidad para tomar decisiones o cuidar de sí mismo.⁴

IV.2.7.2. En el envejecimiento

El estigma de la demencia se hace más grave porque la demencia es generalmente una enfermedad de la vejez. La edad avanzada también es estigmatizada, y considera que es un momento de mayor vulnerabilidad y dependencia.³⁰

A pesar de los esfuerzos emprendidos contra otras formas de estigmatización, la discriminación por la edad sigue representando la forma más socialmente tolerada e institucionalizada de los prejuicios en el mundo de hoy.³⁰

El estigma impacta a los adultos mayores directamente en las áreas de la conducción, el mantenimiento del empleo, y la capacidad de dar su consentimiento para los procedimientos médicos.³⁰

Las actitudes estereotipadas hacia las personas mayores sugieren que es poco común si no están incapacitados cognitivamente o físicamente frágil. Comentarios como «Ella es ágil para su edad», o « Ella es fuerte para su edad», o «ella todavía tiene todas sus canicas», son hechos por gente bien intencionada en la admiración de lo que ellos consideran que es inusualmente buen funcionamiento de una persona mayor. Así mismo la vejez confiere un estigma basado en la asunción de la inevitabilidad de la asociación entre la edad y la decadencia. Dado que la expectativa general es que las personas van a sufrir deterioro cognitivo con la edad, ni ellos ni sus familiares son motivados a buscar evaluación médica para determinar la causa de la disminución.³⁰

Además, la vergüenza asociada con estar en el grupo devaluado lleva a muchas personas a evitar averiguar si son, de hecho, los miembros de ese grupo. Este estigma lleva a muchas personas con demencia para evitar discutir la enfermedad con sus médicos de atención primaria hasta que los síntomas son tan graves que es evidente para todos. Los médicos se muestran reacios a hablar sobre los síntomas cognitivos con sus pacientes debido al estigma asociado a ella y el sentido de que «nada se puede hacer». Esta actitud es compartida por muchos profesionales de la salud, que son reacios a dar a sus pacientes una etiqueta estigmatizante.⁸ El estigma se ha identificado como un importante obstáculo para la búsqueda de una evaluación diagnóstica. Por otra parte, las creencias estigmatizantes de los médicos de atención

primaria y el nihilismo terapéutico les llevan a evitar la evaluación de la función cognitiva hasta que la enfermedad es tan evidente que no puede ser ignorada. Una consecuencia importante del estigma asociado con la vejez en general, y la demencia, en particular, es un supuesto de incapacidad para tomar decisiones. Creemos que esta suposición puede llevar a una pérdida prematura de la autonomía y la dignidad, que a su vez alimenta la pérdida de autoestima asociada con el estigma y la demencia.³⁰

IV.2.7.3. Junto a los familiares y cuidadores

La investigación sobre los efectos de la provisión de cuidados por parte de familiares a una persona con enfermedad de Alzheimer (EA) es abundante. Uno de los tópicos principalmente estudiados es la carga del cuidador, una respuesta multidimensional que incluye las consecuencias físicas, psicológicas, emocionales, sociales y financieras experimentadas por los miembros de la familia que cuidan a las personas con demencia.³¹

Una gran cantidad de estudios han examinado el concepto de carga que experimenta el cuidador y que ahora se ha visto que abarca componentes tanto subjetivos como objetivos y que tiene múltiples repercusiones.³¹

Hay muchos factores que influyen en la carga percibida de cuidar a un familiar con Alzheimer. Estos factores incluyen características del cuidador (por ejemplo, los lazos de parentesco, el género, los recursos psicológicos y estrategias de afrontamiento), las características de la persona con demencia (por ejemplo, el estado cognitivo y trastornos conductuales), y las características del contexto de cuidado (por ejemplo, la duración de cuidados, grado de apoyo social y la calidad de las relaciones familiares, por una revisión de la carga del cuidador). Sin embargo, a pesar de años de investigación destinados a comprender la carga del cuidador, el impacto del estigma, que es potencialmente un determinante importante de la carga del cuidador entre los que cuidan a un familiar con Alzheimer, sin embargo, tiene que someterse a las pruebas teóricas y empíricas.³⁰

La investigación en el ámbito de la estigmatización y la enfermedad de Alzheimer (EA) es escasa y en su mayoría atórica, especialmente en el área del estigma familiar.

El estigma de la familia asociada con tener un familiar con Alzheimer ha recibido escasa consideración en la literatura. Esto es sorprendente, ya que la investigación en el campo de la enfermedad mental sugiere que la percepción de estigma cuidadores familiares es un fenómeno generalizado, y las relaciones consistentes entre el estigma y la carga se han informado a los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar y esquizofrenia.³⁰

En uno de los pocos estudios cuantitativos que tratan del estigma de la familia en enfermedad de Alzheimer (EA), se demostró que el estigma de la familia es especialmente sobresaliente en la prevención de los cuidadores de la búsqueda de servicios que potencialmente podrían reducir la carga del cuidador. Sin embargo, en ese estudio que incluyó hijos adultos 50 por ciento, cónyuges 40 por ciento, y otros cuidadores de la familia 10 por ciento, nos guiamos por una conceptualización del estigma desarrollado para la esquizofrenia en lugar de para la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.⁴

Unos pocos estudios cualitativos han examinado el efecto del estigma entre los cuidadores de demencia en las familias asiáticas. Un estudio centrado en el estigma de la familia entre los cuidadores chinos de las personas con demencia severa encontró que el estigma tiene un efecto fuerte y penetrante en el cuidador del bienestar y funcionamiento. Otro estudio realizado entre 32 vietnamitas y los cuidadores familiares chinas de familiares con demencia (81 por ciento hijas y nueras) encontró que el estigma estaba fuertemente relacionada con las características de la enfermedad y los estereotipos negativos atribuidos a las personas de edad.⁴

Sentimientos de estigmatización de los familiares cuidadores también fueron el foco de un estudio realizado por Aminzadeh, Byszewski, Molnar y Eisner (2007) a través de entrevistas en profundidad. Sin embargo, este estudio se centró en las emociones despertadas por la revelación del diagnóstico de demencia entre los

cuidadores de familia más que en los efectos del estigma como la experimentada durante la prestación de cuidados.³

Los factores estresantes son físicos, económicos y emocionales. Algunos países de ingresos altos han desarrollado una serie de programas y servicios para ayudar a los cuidadores y reducir esta tensión. Se pueden demostrar claramente los efectos beneficiosos de la intervención a través de la disminución observada en la institucionalización de pacientes.³¹

IV.2.8. Estrés/ institucionalización

Existe un paralelismo entre la demencia y el modelo de Link y Phelan del estigma relacionado con el estrés de las personas con otras condiciones de la enfermedad de. «El estrés asociado con el estigma puede ser especialmente difícil para aquellos con el estigma asociado a la enfermedad. No sólo tienen un riesgo de desarrollar otras enfermedades relacionadas con el estrés, también el curso clínico de la enfermedad estigmatizada puede empeorar y otros resultados ser afectados, tales como la capacidad de trabajar o llevar una vida social normal». Esto es particularmente cierto para las personas con demencia en las primeras etapas que conservan muchas habilidades - incluyendo la capacidad de trabajar (aunque no necesariamente en su calidad antes de la enfermedad) y llevar una vida social normal. Pueden necesitar ajustes a realizar, pero en general estas cosas son posibles para la reducción del estigma.³¹

Link y Phelan, tienen en cuenta específicamente que el estrés de las personas con enfermedades mentales puede causar retraso en el diagnóstico debido a la opinión de la sociedad a la institucionalización. Existen resultados similares para las personas con demencia.³

La institucionalización puede ser una preocupación inmediata para las personas con enfermedad mental, pero para las personas con demencia, puede ser el temor a la futura institucionalización. Los estereotipos negativos de las unidades de demencia, reclusiones en hospitales y hogares de cuidado son penetrantes. Historias de personas que prometen nunca llevaran a su familiar a «uno de esos lugares» son comunes y, por desgracia, no siempre es realista. Algunas personas pueden vivir el

resto de su vida en su casa, pero las necesidades de la persona con demencia puede afectar la calidad de vida del cuidador y la salud de las personas debe ser considerada al tomar esta decisión.³

IV.2.9. Crear conciencia sobre el estigma en la demencia

Es común que la gente conozca a alguna persona afectada por la demencia. Sin embargo, a pesar de la creciente conciencia sobre el síndrome, la comprensión sigue siendo baja. La demencia con frecuencia es considerada una parte normal del envejecimiento. A veces los síntomas se malinterpretan y se piensa que son causados por espíritus malignos.⁴

La falta de comprensión contribuye a crear temores sobre el desarrollo de la demencia y fomenta prácticas de estigmatización como la evasión o la discriminación. Para los que viven con demencia, sus cuidadores y familiares, el estigma contribuye al aislamiento social y a retrasos en la búsqueda de un diagnóstico y ayuda.⁴

En el corazón de la información y la toma de conciencia, se halla el mensaje de que la demencia es una enfermedad que causa discapacidad y no una consecuencia inevitable del envejecimiento. La sensibilización y el entendimiento son importantes para combatir el fatalismo y el estigma que frecuentemente se asocia con la demencia. También pueden contribuir a mejorar la capacidad de los cuidadores familiares para afrontar el cuidado de parientes con demencia.⁴

La sociedad civil tiene un papel muy importante que jugar en las campañas de sensibilización. Frecuentemente involucran celebridades y en los últimos tiempos a personas con demencia y sus cuidadores, quienes proveen una imagen positiva de vivir con la enfermedad. Una iniciativa mundial para actividades de sensibilización es el Mes Mundial del Alzheimer (septiembre) y el Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre), proclamado por la ADI en 1994, que se convirtió en un día de celebración anual en muchos países.³

IV.2.10. Estigma, demencia y otras condiciones de salud

El estigma ha sido considerado dentro de los contextos de otras enfermedades y condiciones. Hay mucho que aprender de cómo el estigma se ha superado o está continuando a ser confrontado en el cáncer, el VIH / SIDA y la salud mental.⁴

Se han publicado miles de artículos de investigación durante un período de 30 años, primero mediante la identificación de estigma, realización campañas de sensibilización y, por último, el cambio de las leyes para reflejar los derechos individuales de las personas que hacen frente a estas condiciones. En «el estigma y sus Implicaciones para la Salud Pública», Link y Phelan trataron de que no todas las condiciones médicas reciban el mismo trato en cuanto a la significación social. Comparan las consecuencias de las fracturas óseas y la hipertensión con los de la incontinencia, el SIDA y la esquizofrenia. A pesar de que no incluyen la demencia en su ejemplo, con base en lo que sabemos acerca de la demencia, el miedo público generalizado y el estigma que experimentan las personas con demencia y los cuidadores, la demencia podría ciertamente caer en esta última categoría.⁴

El grado en el que vive el individuo se ven afectados por el estigma de la demencia aún no se ha evaluado completamente. En la mayoría de los estudios sólo «una circunstancia» (como el SIDA) se compara con sólo «uno de los resultados» (como el aislamiento). Pero los resultados de estigma en la mayoría de condiciones, incluida la demencia, son mucho más complejas.⁴

Múltiples resultados como la evitación, aislamiento, reducción de la calidad de vida, baja autoestima, depresión, pérdida de ingresos, y la pérdida de la independencia, sólo para nombrar unos pocos, son sentidos por aquellos que están estigmatizadas. Tomemos como ejemplo el diagnóstico. La década de 1970 fue la primera vez que los pacientes con cáncer se les dijo de su diagnóstico. Antes de eso, fue visto como el mejor interés del paciente no decirles. El supuesto era que una enfermedad sin causa conocida ni cura era esencialmente una sentencia de muerte y la persona que iba a vivir una mejor calidad de vida si no sabían que tenían cáncer.⁴

Sólo han pasado unos 5-10 años en que las personas con demencia comenzaron a ser informado sobre su propio diagnóstico. Las causas posibles incluyen la falta de diagnóstico suficientemente temprano para que la persona con demencia para

conocer su impacto, el nihilismo terapéutico de los médicos como se ha mencionado anteriormente y el mito generalizado de que la demencia es una parte normal del envejecimiento. Para ser justos, puede haber razones para no decir a una persona con demencia acerca de su diagnóstico, incluyendo la negación propia de una persona de sus síntomas, o la falta de conciencia acerca de sus síntomas.⁴

Es importante que las personas tengan derecho a comprender la causa, la naturaleza y el pronóstico de su enfermedad para ayudar a fin de que puedan prepararse para el futuro. Los estudios indican que la mayoría de las personas con demencia quieren que se les diga de su diagnóstico. Además, una generación de personas que han cuidado de sus padres o abuelos con demencia está reconociendo sus propios síntomas antes y tomar la iniciativa en la búsqueda de la causa.⁴

V. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variables	Concepto	Indicador	Escala
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la realización de la encuesta.	Años cumplidos	Ordinal
Sexo	Estado fenotípico condicionado genéticamente y que determina el género al que pertenece un individuo.	Femenino Masculino	Nominal
Nivel académico	Nivel alcanzado en la escuela.	Analfabeto Educación primaria Bachiller Técnico Universitario	Nominal
Parentesco	Relación o unión de varias personas por virtud de la naturaleza o la ley.	Pareja Hijos/nietos Otro miembro de la familia	Nominal
Tiempo del diagnóstico	Período que transcurre desde cuándo se identificó la patología hasta la actualidad.	Hace menos de 1 año 1-5 años Hace 6 o más años No ha recibido diagnóstico	Nominal

Demencia	Pérdida progresiva de las funciones cognitivas, debido a daños o desórdenes cerebrales.	Leve Severa	Nominal
Tipo de Demencia	Conjunto de características propias de una demencia, a través de las cuales es factible determinar las tendencias o manifestaciones conductivas de las mismas.	Deterioro cognitivo leve (MCI) Enfermedad de Alzheimer Demencia vascular Demencia frontotemporal Afasia progresiva primaria No lo sabe	Nominal
Estigma del concepto demencia	Atributo, conducta o reputación que desacredita socialmente de una manera particular por ser utilizado el término de demencia para describir a los pacientes con pérdida de memoria.	Si No Desconoce	Nominal
Ha ocultado el diagnóstico	Callar o impedir que alguien conozca la condición de salud-enfermedad.	Si No Desconoce	Nominal

Conocimiento de demencia a nivel de la sociedad	Información adquirida sobre la enfermedad en el entorno social.	Grado de deterioro	Nominal
Respuesta para la aceptación del estigma	Recursos y actitudes que tiene un individuo, para la aceptación de la condición.	Si No Desconoce	Nominal
Participación actividades que integran a las personas con demencia a la vida social.	Comprenden actividades orientadas hacia la interacción con el medio y que les permiten socializa.	Sí no Desconoce	Nominal

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

VI.1. Tipo de estudio

Se trata de un estudio observacional, descriptivo, transversal que tuvo como propósito determinar la percepción de los cuidadores de los pacientes con demencia que asisten a un consultorio privado de Distrito Nacional sobre cómo influye el estigma en sus vidas durante el período agosto-octubre. (Ver anexo XII.1. Cronograma).

VI.2. Demarcación geográfica

El estudio tuvo como escenario geográfico un consultorio privado de Santo Domingo.

El consultorio de la Dra. Daisy Acosta se encuentra ubicado en el Distrito Nacional, República Dominicana, Gazcue, en la Ave. Independencia, # 167. Edificio Profesional (GS). Está delimitado al Norte por la calle Leonor Ovando; al Sur por la Av. Independencia; al Oeste por la calle Dr. Delgado y al Este por la calle Fabio Fiallo.

VI.3. Población y muestra

El universo del estudio estuvo compuesto por los cuidadores que acompañaron a los pacientes que asistieron al consultorio de la Dr. Acosta en el Distrito Nacional.

La muestra estuvo compuesta por todos los cuidadores de los pacientes con demencia.

VI.4. Criterios

VI.4.1. De inclusión

- a) Familiares cuidadores que acuden con pacientes con demencia a un consultorio privado del Distrito Nacional.

VI.4.2. De exclusión

- a) Los que no acepten firmar el consentimiento.
- b) Familiares de pacientes con otra patología.

VI.5. Instrumento de recolección de los datos

La recolección de datos se hizo a través de un formulario obtenido mediante el asesor clínico y con la supervisión de este. Se elaboró en formato (81/2 por 11).

Incluyeron preguntas abiertas y cerradas que dieron respuesta a los objetivos de este estudio, además de los datos socio demográficos. (Ver anexo VIII.2. Instrumento de recolección de datos).

VI.6. Procedimiento

La recolección de los datos se llevó a cabo a través del llenado del instrumento de recolección de datos mediante una encuesta realizada a los familiares cuidadores, lo cual fue aplicada por la sustentante.

Los familiares de los pacientes fueron captados en la sala de espera del consultorio una vez terminada la consulta en horario de lunes a viernes en tanda matutina o vespertina. Luego en un lugar aparte, se les procedió a explicar el consentimiento informado antes de proceder a la encuesta.

VI.7. Tabulación y análisis

Se utilizó un paquete de Microsoft Word y Excel para el diseño y manejo de los datos. Posteriormente, los mismos fueron presentados en tablas y gráficos para su mejor comprensión.

VI.8. Aspectos éticos

El presente estudio fue ejecutado con apego a las normativas éticas internacionales, incluyendo los aspectos relevantes de la Declaración de Helsinki³⁸ y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).³⁹

El estudio implica el manejo de datos anónimos obtenidos por la realización de encuestas. Los mismos fueron manejados con suma cautela, e introducidos en las bases de datos creadas con esta información y protegidas por una clave asignada y manejada únicamente por la investigadora. Todos los informantes durante esta etapa

fueron abordados de manera personal con el fin de obtener su permiso para ser contactadas en las etapas subsecuentes del estudio.

Todos los datos recopilados en este estudio fueron manejados con el estricto apego de la confidencialidad. A la vez, la información contenida en las encuestas fue protegida en todo momento.

Finalmente, toda información incluida en el texto del presente anteproyecto, tomada de otros autores, fue justificada por su llamada correspondiente.

VII. RESULTADOS.

Cuadro 1. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según edad y sexo de los cuidadores.

Edad de los cuidadores	Sexo de los cuidadores				Total	
	Masculino	%	Femenino	%	Fx	%
< 29 años	1	1.4	4	5.8	5	7.1
30-49 años	2	2.9	15	21.4	17	24.3
50-69 años	1	1.4	34	48.6	35	50.0
> 70 años	7	10.0	6	8.5	13	18.6
Total	11	15.7	59	84.3	70	100.0

Fuente: Directa

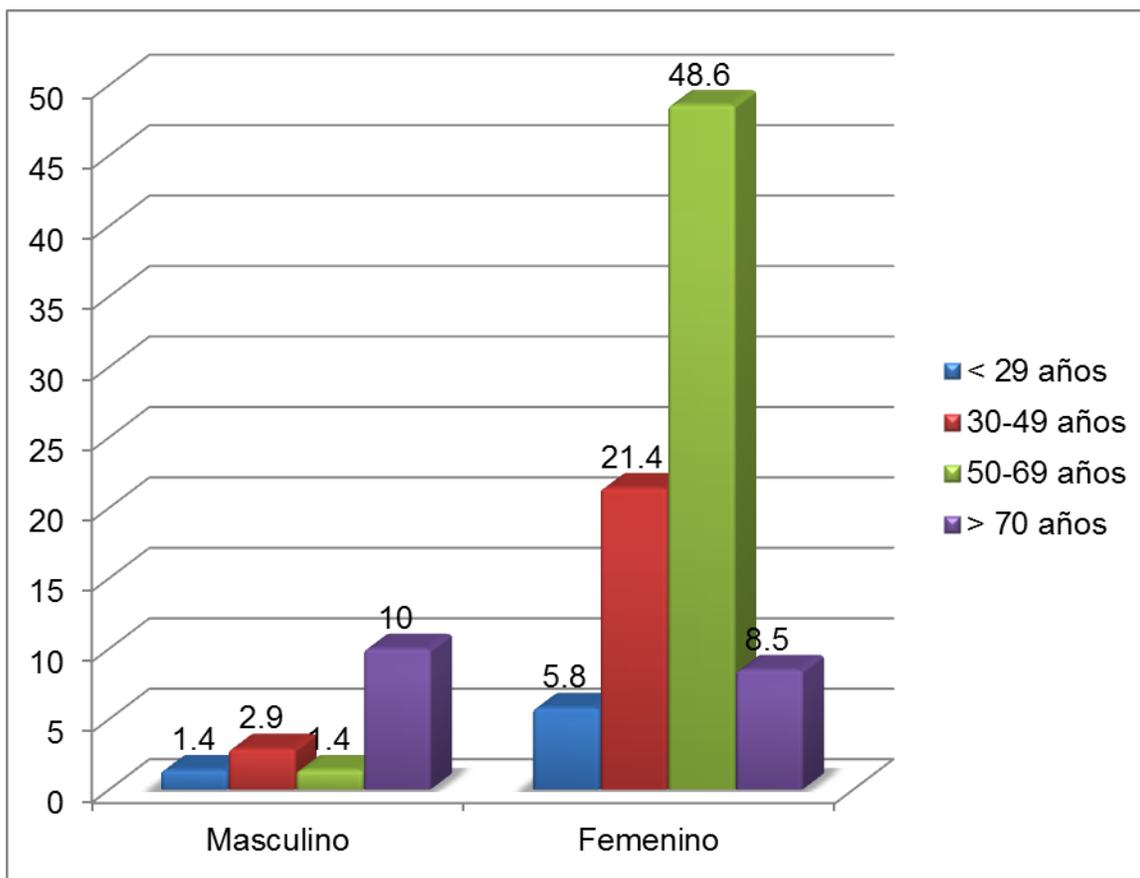
De los cuidadores que tenían edad menor de 29 años, el 5.8 por ciento eran de sexo femenino y el 1.4 por ciento masculino.

De los cuidadores que tenían edad entre 30-49 años, el 21.4 por ciento eran de sexo femenino y el 2.9 por ciento masculino.

De los cuidadores que tenían edad entre 50-69 años, el 48.6 por ciento eran de sexo femenino y el 1.4 por ciento masculino.

De los cuidadores que tenían edad mayor de 70 años, el 10.0 por ciento eran de sexo masculino y el 8.5 por ciento femenino.

Gráfico 1. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según edad y sexo de los cuidadores.



Fuente: Cuadro 1

Cuadro 2. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según edad y sexo de los pacientes.

Edad de los pacientes	Sexo de los pacientes				Total	
	Masculino	%	Femenino	%	Fx	%
60-69 años	1	1.4	5	7.1	6	8.6
70-79 años	5	7.1	27	38.6	32	45.8
80-89 años	4	5.8	23	32.9	27	38.5
> 90 años	0	0	5	7.1	5	7.1
Total	10	14.3	60	85.7	70	100.0

Fuente: Directa

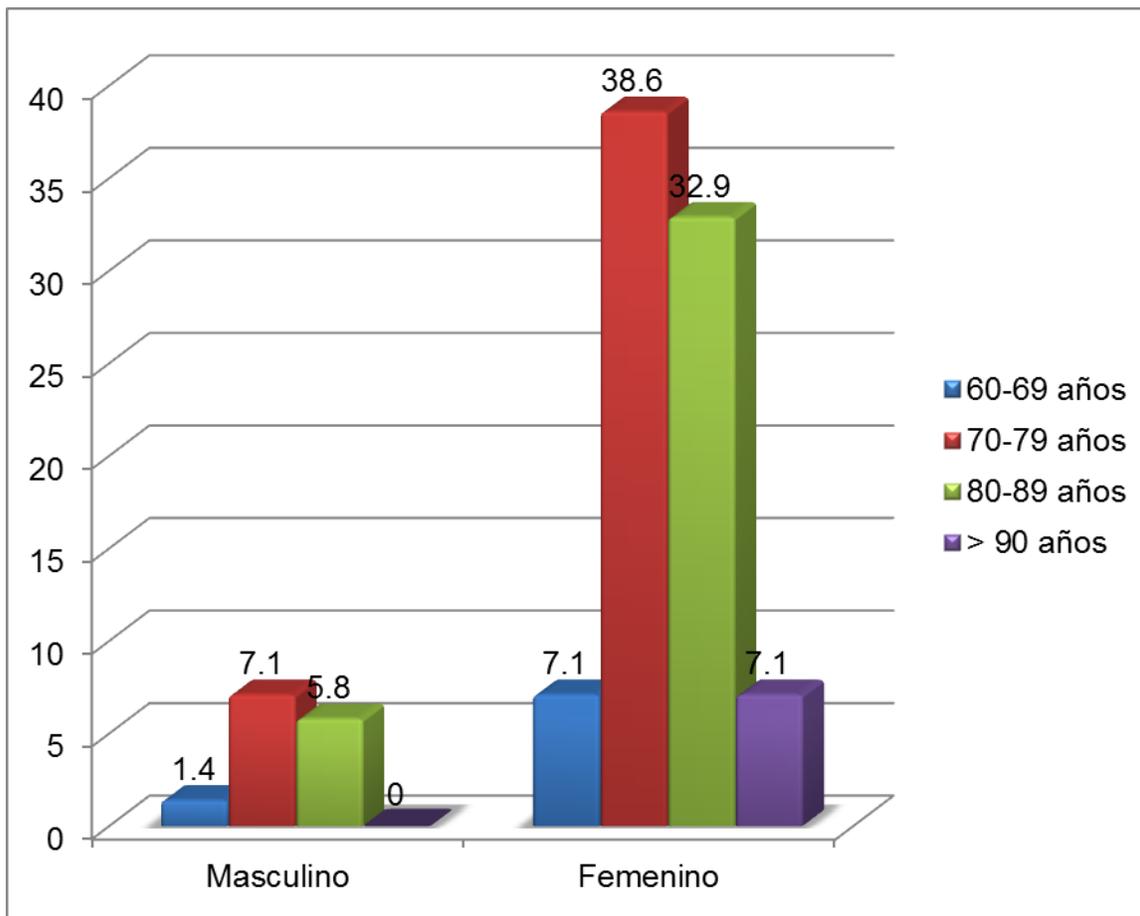
De los pacientes que tenían edad entre 60-69 años, el 7.1 por ciento eran de sexo femenino y el 1.4 por ciento masculino.

De los pacientes que tenían edad entre 70-79 años, el 38.6 por ciento eran de sexo femenino y el 7.1 por ciento masculino.

De los pacientes que tenían edad entre 80-89 años, el 32.9 por ciento eran de sexo femenino y el 5.8 por ciento masculino.

De los pacientes que tenían edad mayor de 90 años el 7.1 por ciento eran de sexo femenino.

Gráfico 2. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según edad y sexo de los pacientes.



Fuente: Cuadro 2

Cuadro 3. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-Octubre 2014. Según nivel académico y edad de los pacientes.

Nivel académico	Edad del paciente (años)								Total	
	60-69	%	70-79	%	80-89	%	>90	%	Fx	%
Ed. Primaria	1	1.4	9	12.9	12	17.1	1	1.4	23	32.8
Bachiller	2	2.9	5	7.1	5	7.1	4	5.8	16	22.9
Técnico	2	2.9	6	8.5	7	10.0	0	0	15	21.4
Universitario	1	1.4	12	17.1	3	4.2	0	0	16	22.9
Total	6	8.6	32	45.7	27	38.4	5	7.2	70	100.0

Fuente: Directa

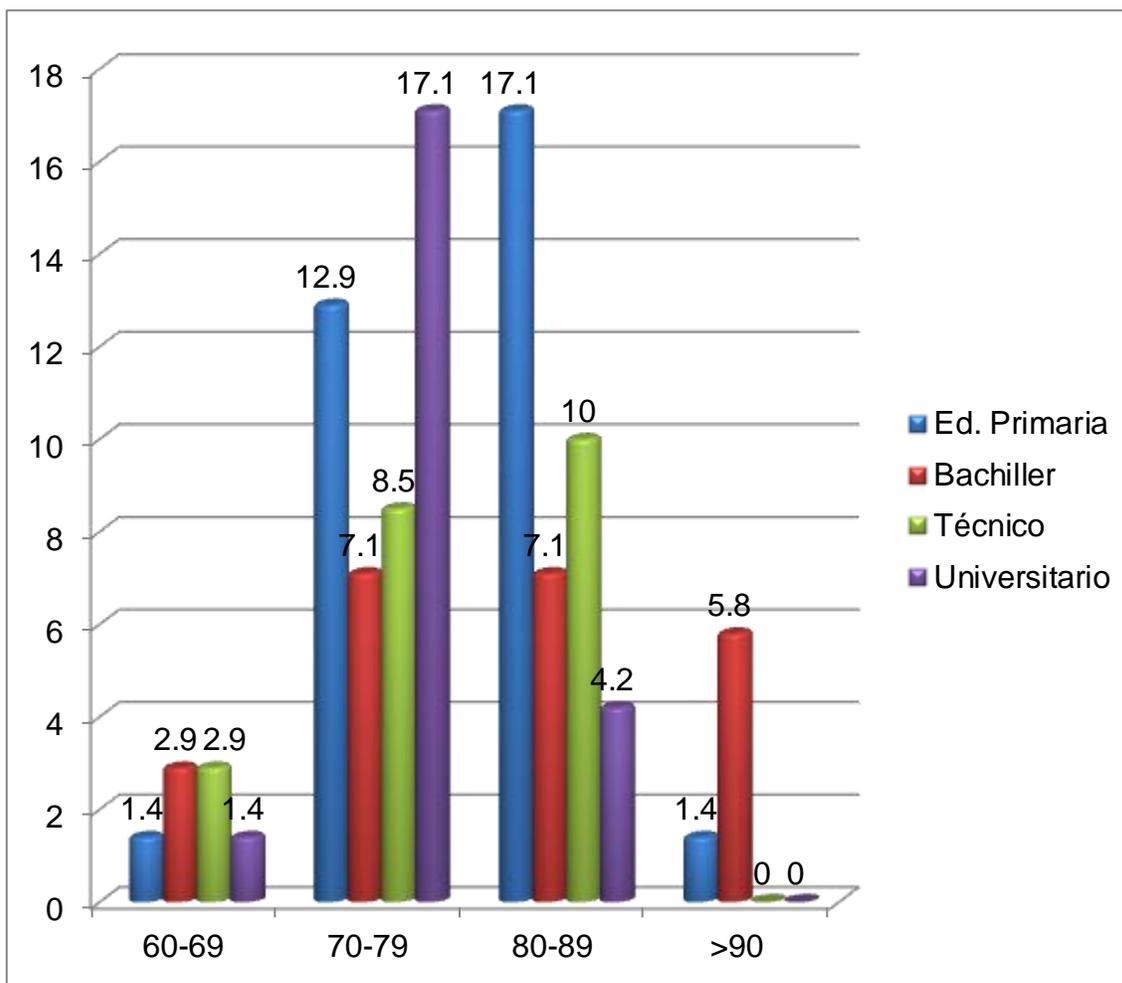
De los pacientes que presentaron nivel académico primario, el 17.1 por ciento tenían edad entre 80-89 años, el 12.9 por ciento entre 70-79 años y el 1.4 por ciento entre 60-69 y mayor de 90 años respectivamente.

De los pacientes que presentaron nivel académico bachiller, el 7.1 por ciento tenían edad entre 70-79, 80-89 años respectivamente, el 5.8 por ciento mayor de 90 años y el 2.9 por ciento entre 60-69 años.

De los pacientes que presentaron nivel académico técnico, el 10.0 por ciento tenían edad entre 80-89 años, el 8.5 por ciento entre 70-79 años y el 2.9 por ciento entre 60-69 años.

De los pacientes que presentaron nivel académico universitario, el 17.1 por ciento tenían edad entre 70-79 años, el 4.2 por ciento entre 80-89 años y el 1.4 por ciento entre 60-69 años.

Gráfico 3. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según nivel académico y edad de los pacientes.



Fuente: Cuadro 3.

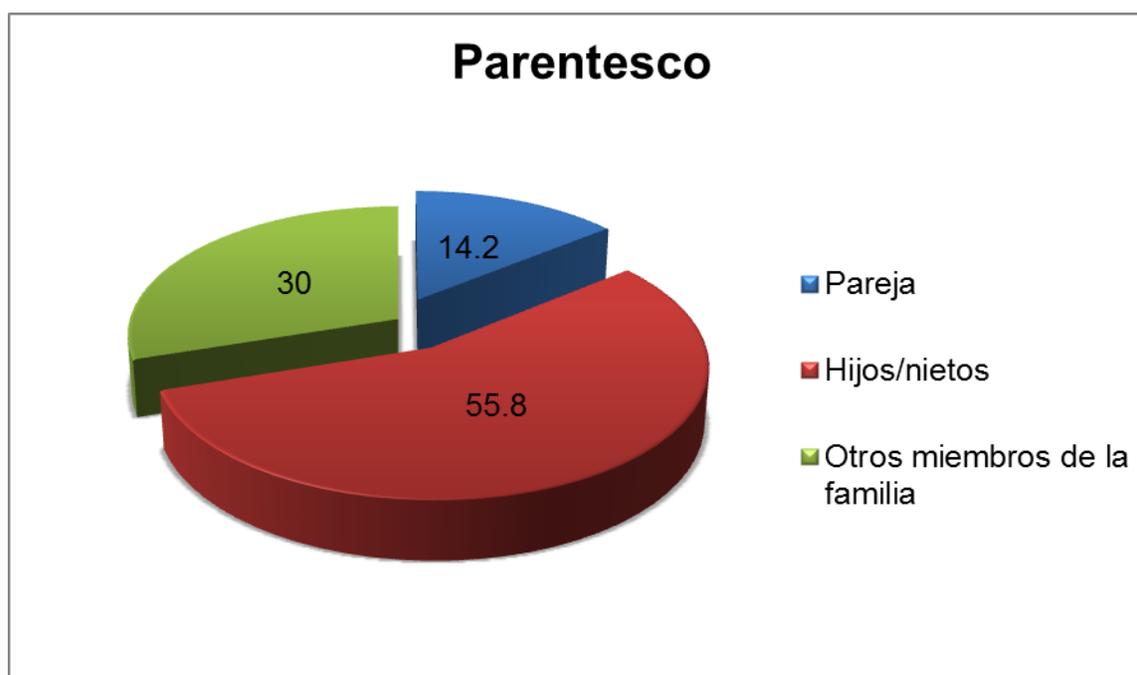
Cuadro 4. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-Octubre 2014. Según parentesco.

Parentesco	Frecuencia	%
Pareja	10	14.2
Hijos/nietos	39	55.8
Otros miembros de la familia	21	30.0
Total	70	100.0

Fuente: Directa

El 55.8 por ciento de los cuidadores eran hijos/nietos de los pacientes, el 30.0 por ciento otros miembros de la familia y el 14.2 por ciento pareja.

Gráfico 4. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-Octubre 2014. Según parentesco.



Fuente: Cuadro 4.

Cuadro 5. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según tipo de demencia relacionado al tiempo de diagnóstico.

Tipo de demencia	Tiempo de diagnóstico								Total	
	No ha recibido	%	Hace menos de 1 año	%	1-5 años	%	Hace más de 6 años	%	Fx	%
No sabe	2	2.9	0	0	0	0	0	0	2	2.9
Deterioro cognitivo leve (MCI)	0	0	7	10.0	18	25.8	1	1.4	26	37.1
Enfermedad Alzheimer	0	0	2	2.9	23	32.8	9	12.8	34	48.6
Demencia vascular	0	0	2	2.9	1	1.4	3	4.2	6	8.6
Otra	0	0	0	0	1	1.4	0	0	1	1.4
Demencia frontotemporal	0	0	1	1.4	0	0	0	0	1	1.4
Total	2	2.9	12	17.2	43	61.4	13	18.4	70	100.0

Fuente: Directa

De los pacientes que presentaron tipo de demencia deterioro cognitivo leve, el 25.8 por ciento tuvo un tiempo de diagnóstico de 1-5 años, el 10.0 por ciento de hace menos de 1 año y el 1.4 por ciento hace mas de 6 años.

De los pacientes que presentaron tipo de demencia Alzheimer, el 32.8 por ciento tuvo un tiempo de diagnóstico de 1-5 años, el 12.8 por ciento de hace más de 6 años y el 2.9 por ciento de hace menos de 1 año.

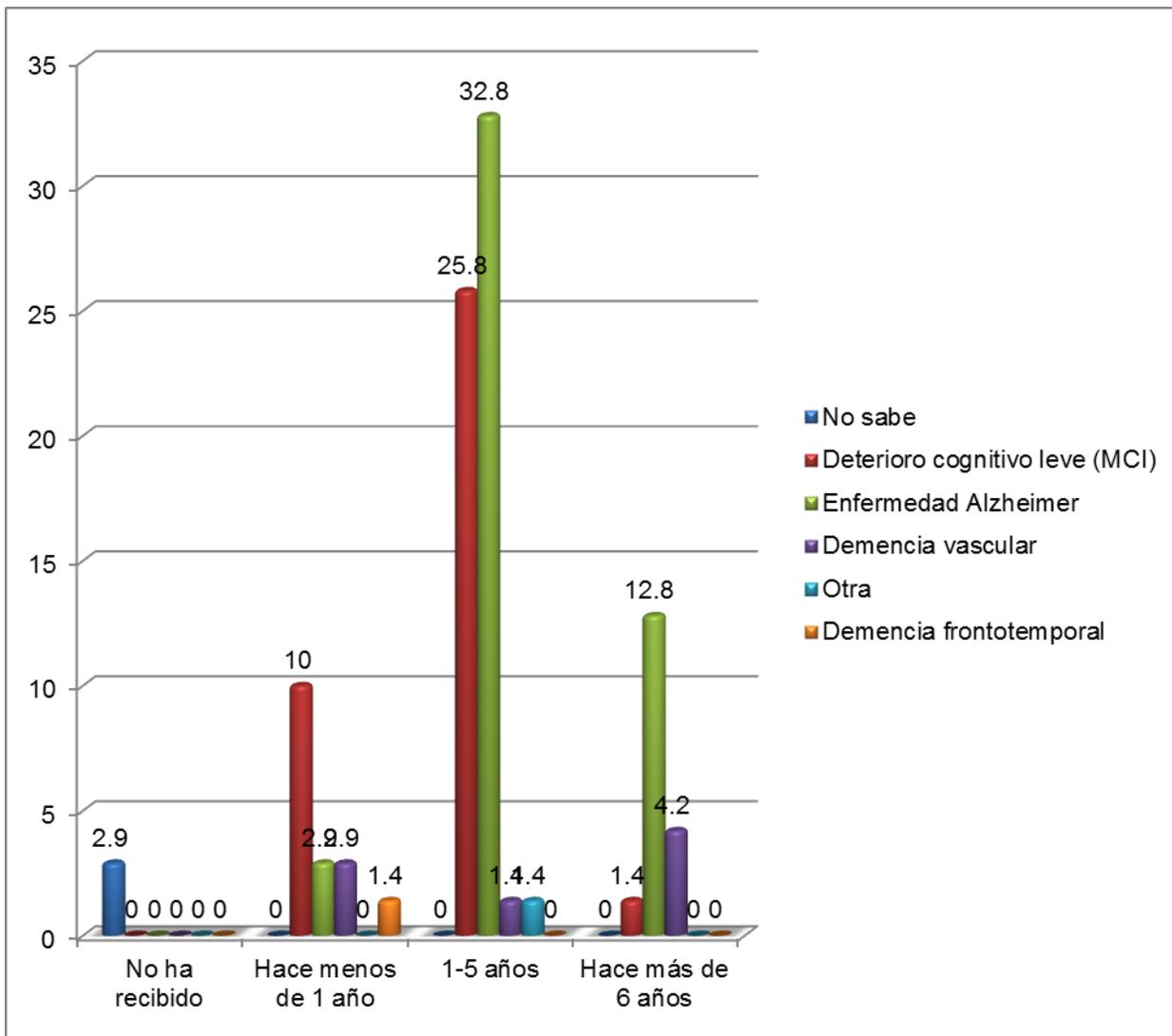
De los pacientes que presentaron tipo de demencia vascular, el 4.2 por ciento tuvo un tipo de diagnóstico de hace más de 6 años, el 2.9 por ciento menos de 1 año y el 1.4 por ciento de 1-5 años.

De los pacientes que presentaron otro tipo de demencia, el 1.4 por ciento tuvo un tiempo de diagnóstico de 1-5 años.

De los pacientes que presentaron tipo de demencia frontotemporal, el 1.4 por ciento tuvo un tiempo de diagnóstico de hace menos de 1 año.

El 2.9 por ciento de los pacientes no sabe.

Gráfico 5. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según tipo de demencia relacionado al tiempo de diagnóstico.



Fuente: Cuadro 5.

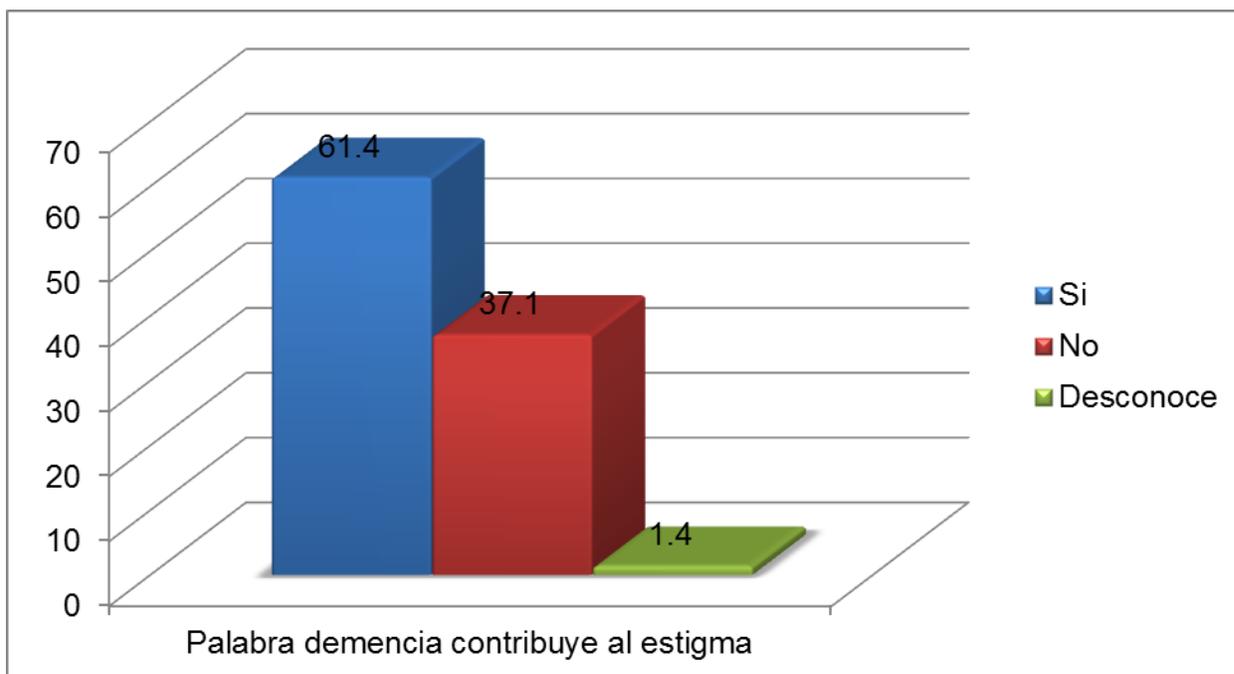
Cuadro 6. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según la palabra demencia contribuye al estigma.

Palabra demencia contribuye al estigma	Frecuencia	%
Si	43	61.4
No	26	37.1
Desconoce	1	1.4
Total	70	100.0

Fuente: Directa

El 61.4 por ciento de los cuidadores afirma que la palabra demencia contribuye al estigma, el 37.1 por ciento dice que no y el 1.4 por ciento desconoce.

Gráfico 6. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según la palabra demencia contribuye al estigma.



Fuente: Cuadro 6.

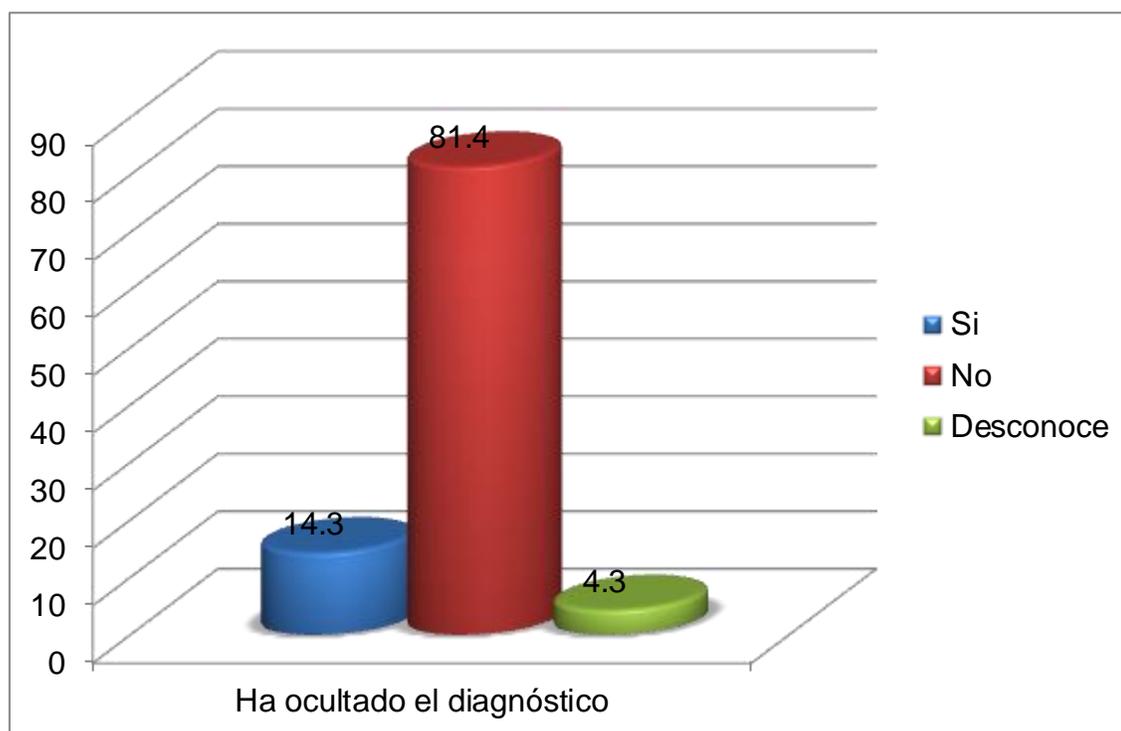
Cuadro 7. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según ha ocultado el diagnóstico.

Ha ocultado el diagnóstico	Frecuencia	%
Si	10	14.3
No	57	81.4
Desconoce	3	4.3
Total	70	100.0

Fuente: Directa

El 81.4 por ciento de los cuidadores no han ocultado el diagnóstico, el 14.3 por ciento si lo ha ocultado y el 4.3 por ciento desconoce.

Gráfico 7. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según ha ocultado el diagnóstico.



Fuente: Cuadro 7.

Cuadro 8. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según le han tratado diferente y quienes le han tratado diferente.

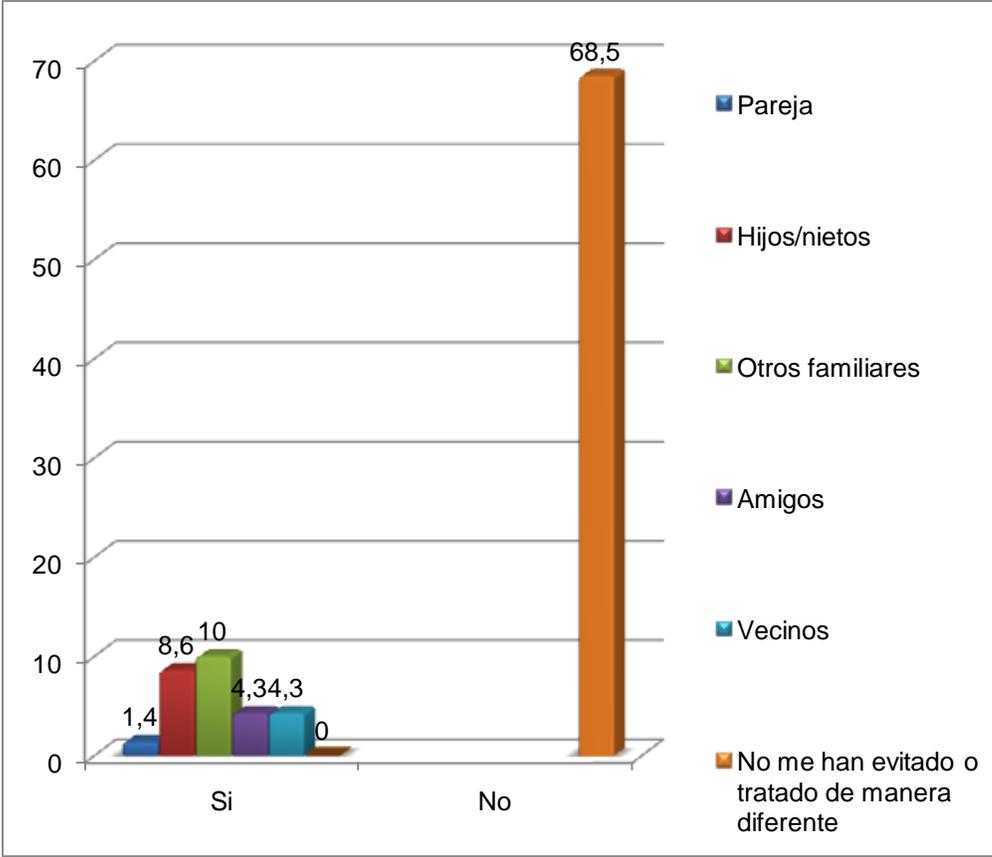
Quien	Tratado diferente						Total	
	Si	%	No	%	Desconoce	%	Fx	%
Pareja	1	1.4	0	0	0	0	1	1.4
Hijos/nietos	6	8.6	0	0	0	0	6	8.6
Otros familiares	7	10.0	0	0	0	0	7	10.0
Amigos	3	4.3	0	0	0	0	3	4.3
Vecinos	3	4.3	0	0	0	0	3	4.3
No me han evitado o tratado de manera diferente	0	0	48	68.5	2	2.9	50	71.4
Total	20	28.6	48	68.5	2	2.9	70	100.0

Fuente: Directa

El 10.0 por ciento de los cuidadores que afirmaron que han sido tratado diferente por otros familiares, el 8.6 por ciento por hijos/nietos, el 4.3 por ciento por amigos, vecinos respectivamente y el 1.4 por ciento por la pareja.

Al 68.5 por ciento de los cuidadores no lo han evitado o tratado de manera diferente y el 2.9 por ciento desconoce.

Gráfico 8. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según le han tratado diferente y quienes le han tratado diferente.



Fuente: Cuadro 8.

Cuadro 9. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según conocimiento de demencia.

Conocimiento de demencia	Conocimiento de demencia					
	País	%	Líderes políticos	%	Medios de comunicación	%
Si	28	40.0	9	12.9	12	17.1
No	37	52.9	47	67.1	42	60.0
Desconoce	5	7.1	14	20.0	16	22.9
Total	70	100.0	70	100.0	70	100.0

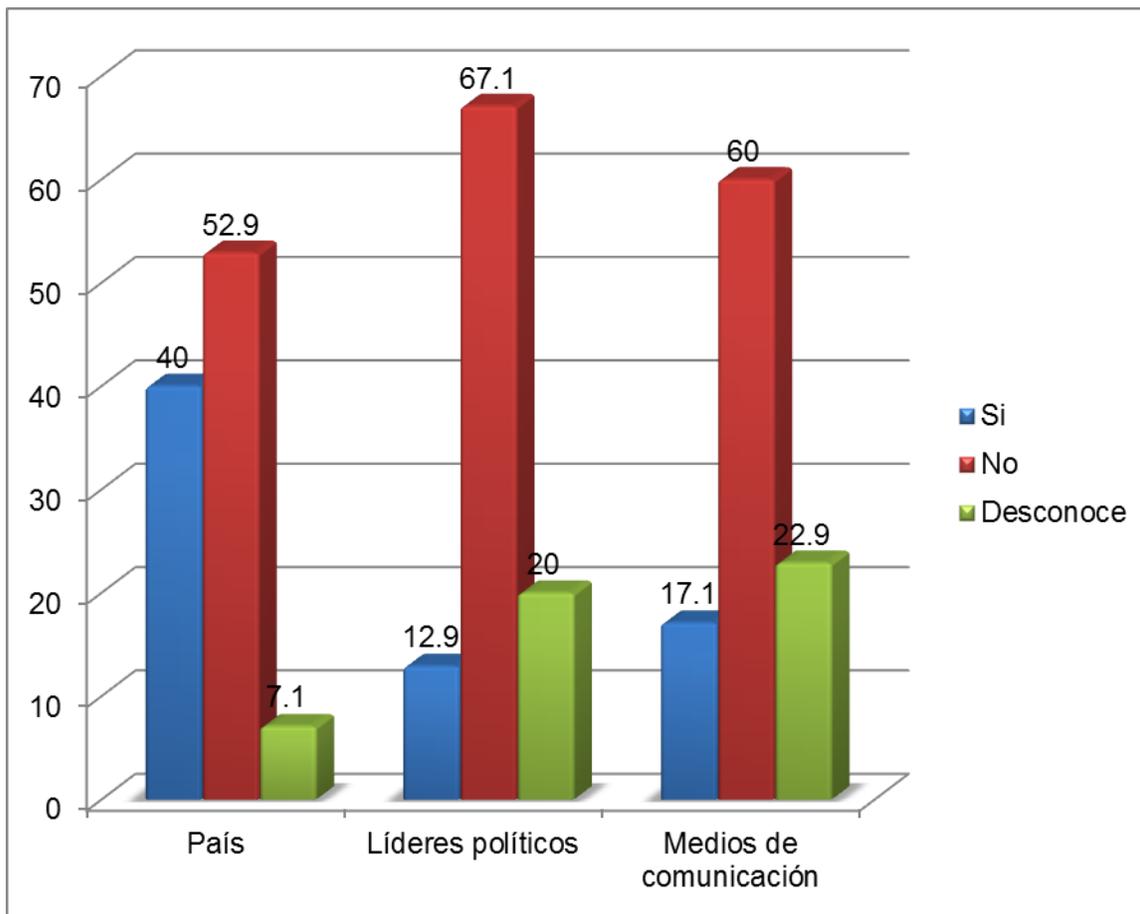
Fuente: Directa

El 52.9 por ciento de los cuidadores opinaron que el país no había conocimiento de demencia, el 40.0 por ciento si sabía y el 7.1 por ciento se desconoce su respuesta.

El 67.1 por ciento de los cuidadores opinaron que los líderes políticos no tenían conocimiento de demencia, el 12.9 por ciento si sabían y el 20.0 por ciento se desconoce su respuesta.

El 60.0 por ciento de los cuidadores opinaron que no existía conocimiento de demencia en los medios de comunicación, el 17.1 por ciento si sabía y el 22.9 por ciento se desconoce su respuesta.

Gráfico 9. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según conocimiento de demencia.



Fuente: Cuadro 9.

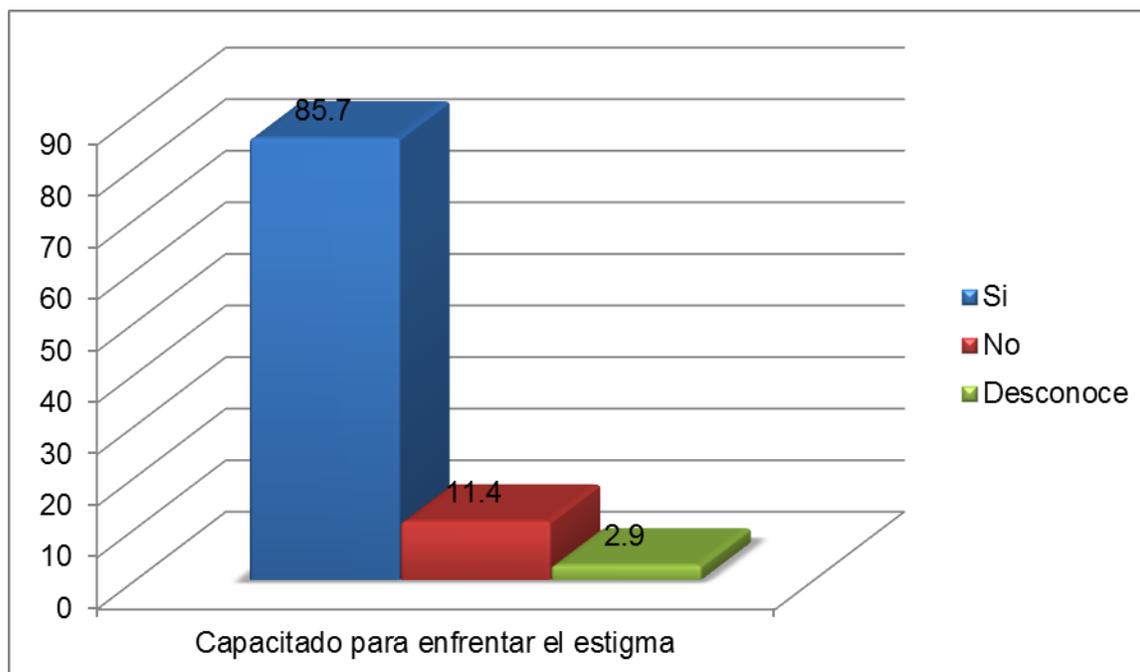
Cuadro 10. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según está capacitado para enfrentar el estigma.

Capacitado para enfrentar el estigma	Frecuencia	%
Si	60	85.7
No	8	11.4
Desconoce	2	2.9
Total	70	100.0

Fuente: Directa

El 85.7 por ciento de los cuidadores está capacitado para enfrentar el estigma, el 11.4 por ciento no y el 2.9 por ciento desconocen.

Gráfico 10. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según está capacitado para enfrentar el estigma.



Fuente: Cuadro 10.

Cuadro 11. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-Octubre 2014. Según ha participado en actividades diseñadas para cuidadores familiares de pacientes con demencia.

Participación en actividades	Frecuencia	%
Si	14	20.0
No	55	78.6
Desconoce	1	1.4
Total	70	100.0

Fuente: Directa

El 78.6 por ciento de los cuidadores no han participado en actividades, el 20.0 por ciento si ha participado y el 1.4 por ciento desconoce.

Gráfico 11. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-Octubre. 2014. Según ha participado en actividades diseñadas para cuidadores familiares de pacientes con demencia.



Fuente: Cuadro 11.

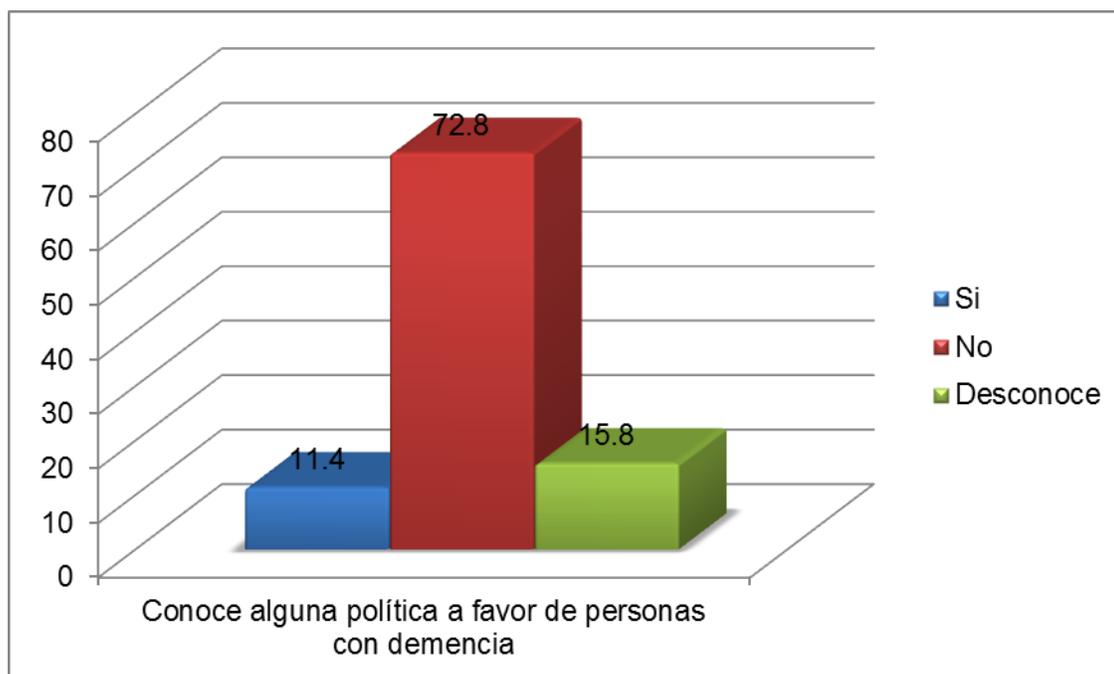
Cuadro 12. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según conoce alguna política a favor de personas con demencia.

Conoce alguna política a favor de personas con demencia	Frecuencia	%
Si	8	11.4
No	51	72.8
Desconoce	11	15.8
Total	70	100.0

Fuente: Directa

El 72.8 por ciento de los cuidadores no tiene conocimiento de alguna política a favor de personas con demencia, el 15.8 por ciento desconoce y el 11.4 por ciento si sabe.

Gráfico 12. Estigma de las demencias: experiencia individual de cuidadores familiares. Agosto-October 2014. Según conoce alguna política a favor de personas con demencia.



Fuente: Cuadro 12.

VIII. DISCUSIÓN

En este trabajo de grado, investigamos sobre percepción del estigma y cómo influye en los cuidadores familiares de pacientes con demencia que asisten a un consultorio privado del Distrito Nacional, en el cual fueron entrevistados 70 cuidadores-familiares. También se identificó el nivel académico de los pacientes con demencia, parentesco entre los familiares cuidadores y los pacientes con demencia, tiempo de diagnóstico y el tipo de demencia de los pacientes.

Se conocieron algunos aspectos sobre la percepción de los cuidadores familiares, como: sí la palabra demencia contribuye al estigma de la enfermedad, sí han ocultado el diagnóstico de la demencia, sí conocen programas que favorecen la integración de sus familiares con demencia a la vida diaria, su opinión sobre el conocimiento de demencia en nuestra sociedad y por último conocer sí se sienten capacitados para enfrentar el estigma de la demencia.

De los 70 cuidadores familiares entrevistados un 50 por ciento tenían edades comprendidas entre 50-69 años, de los cuales el sexo más predominante fue el sexo femenino con un 48.6 por ciento; en comparación con un estudio realizado por Víctor T. Pérez Martínez y Tatiana de la Vega Pazitková, en el Policlínico Docente «Ana Betancourt», La Habana, Cuba, en el año 2010, donde la mayoría de los cuidadores tenían entre 50-54 años de edad, siendo estos el 47 por ciento, de los cuales el sexo más frecuente fue el femenino con un 86.1 por ciento.⁴⁰

En un estudio realizado por el grupo de investigación de las demencias 10/66, sobre la prevalencia de las demencias en países de bajos y medianos ingresos, el impacto y los factores de riesgos en adultos mayores, demostró que el 81,3 del cuidado de las personas con demencia es realizado por los familiares, principalmente de sexo femenino.⁴⁶

El nivel académico de los pacientes con demencia tuvo dos picos, uno perteneciente a educación primaria con un 17 por ciento entre las edades de 70 a 79 años y otro de universitario con un 17 por ciento también. Cabe destacar que en la población completa no hubo analfabetos según los familiares cuidadores. La educación es un factor protector; la asociación demencia/educación baja es muy común. Un cerebro que haya alcanzado mayores niveles de educación tiene

probabilidad de poseer mayor número de neuronas o de sinapsis, de modo que sus síntomas aparezcan más tardíamente. Como podemos observar en nuestro estudio, a pesar de poseer nivel académico entre una educación básica hasta universitaria, eran pacientes con diagnóstico de demencia, esto se explica al solo representar un sesgo la población escogida en una consulta privada, donde debido al alto nivel socioeconómico hay mayor nivel educativo.

En cuanto al parentesco de los cuidados de las personas con demencia, el 55.8 por ciento de estos eran hijos/nietos; en un estudio realizado por Félix Ernesto Martínez Cepero, en la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba, en el año 2009, donde la mayoría de los cuidadores eran esposo/a de las personas enfermas, siendo estos un 40.0 por ciento, seguido de hijos con un 32.0 por ciento.⁴¹

Por otra parte se destacan en el cuidado, en primera línea, las hijas de estos enfermos, lo cual se correspondió con los resultados publicados en la literatura cubana revisada, donde el papel de cuidador principal es asumido por familiares de primer orden.^{42,43}

Sin embargo, un estudio del Grupo de Investigaciones en demencias 10/66,⁴⁴ el primero realizado en 32 países en vías de desarrollo, y que incluye 706 personas con demencia y sus cuidadores cruciales de 5 regiones del planeta: China y Sudeste Asiático, India, Latinoamérica y el Caribe (incluida Cuba) y África, informa que la mayoría de estos cuidadores son las esposas o mujeres más jóvenes.

Se identificó que un 81.4 por ciento de los cuidadores han ocultado el diagnóstico de demencia; en un estudio publicado por Irene Rodríguez S., en la Clínica de la Memoria del Hospital Nacional de Geriátrica, Costa Rica, en el año 2012, donde una de cada cuatro personas con demencia (24%) oculta o disimula su diagnóstico, ¿La razón? Más del 90 por ciento considera que la sociedad estigmatiza a las personas con esta enfermedad.⁴⁴ También el informe mundial publicado en el año 2012 por la Asociación mundial del Alzheimer, titulado: superando el estigma, revela que casi una de cada cuatro personas con demencia (24%) oculta o esconde su diagnóstico citando como principal razón el estigma de la enfermedad.⁴

Debido al diagnóstico de demencia, al 68.5 por ciento de los familiares-cuidadores entrevistados no lo han evitado o tratado de manera diferente. A los que sí han

tratado diferente luego del diagnóstico (28.6%), el (10.0 %) corresponde a otros familiares, el (8.6 %) a hijos/nietos, el (4.3 %) a amigos, vecinos respectivamente y el (1.4 %) por la pareja. En la encuesta en español de la Asociación Mundial del Alzheimer (por sus siglas en inglés ADI), el (68%) de los cuidadores informaron que no habían sido tratados de forma diferente por individuos específicos. De los que sí han sido tratados diferente luego del diagnóstico, se enumeran otros miembros de la familia como el mayor porcentaje (24%), seguido de los amigos (13%) y los vecinos (11%). Sólo 4 personas describieron haber sido apoyada por otros.⁴

En las entrevistas, los familiares cuidadores coincidieron en que no existe conocimiento sobre el tema de demencia, en un 52.9 por ciento por el país, en un 67.1 por ciento por los líderes políticos y en un 60.0 por ciento por los medios de comunicación. En la encuesta en inglés (ADI), se reportó que la mayoría de los cuidadores (60%) sentía que la gente en sus países no comprendía la demencia. Un 41 por ciento de los cuidadores informó una comprensión limitada por población general y el 43 por ciento informaron una gran falta de comprensión de la demencia, la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades relacionadas. Los cuidadores sentían que la gente estaba un poco concientizada, pero sentían que no era lo suficientemente precisa porque se basaban en creencias estigmatizantes de lo que es la demencia.⁴

Con respecto a la concienciación entre los líderes políticos, el 44 por ciento de los cuidadores en la encuesta en Inglés sintió que los líderes políticos no están concientizados sobre la demencia. Los cuidadores mencionaron que los líderes políticos pueden estar al tanto de los números crecientes, pero no de la carga financiera que la enfermedad imparte en las familias individualmente. También consideraron que sí los líderes políticos tenían conocimiento, era debido a una experiencia personal en sus propias familias o se trataba de un tema importante durante una campaña electoral. Veintisiete cuidadores sentían que los líderes políticos simplemente no se preocupan por el tema.⁴

La mayoría (61.4%) de los familiares cuidadores que contestaron a que sí la palabra «demencia» contribuía al estigma de la enfermedad, dijeron que sí atribuía estigma a la enfermedad y muchos la manifestaron como sinónimo de locura. Del

(37.1 %) que dijo que no, creen que es como se debe denominar y que es proporcional a nivel de educación, dijeron que la percepción errada y estigmatizante hacia la palabra va muy ligada a un nivel académico y social bajo.

El encubrimiento del diagnóstico de demencia hacia los demás fue poco marcado, (81.4 % no ha ocultado el diagnóstico), sin embargo expresaron haberlo ocultado al paciente en algún momento al saber el diagnóstico para «proteger al paciente»; solo un 14.3 por ciento ha ocultado el diagnóstico y es debido a la mala preparación y a la falta de aceptación y comprensión en cuanto a la enfermedad.

La mayoría (68.5%) expresó que no le han tratado de manera diferente y de estos algunos refirieron experimentar más apoyo luego del diagnóstico, sin embargo otros (28.6%) han percibido el alejamiento de amigos, hijos (hermanos) y otros familiares. Un punto importante es que los familiares cuidadores dicen que la sintomatología de la demencia ha contribuido a un cambio dando un giro a la respuesta al entorno del paciente, constituyendo esto a cambios en las rutinas (p. ej., costumbres como jugar domino, bingo; ya no les generan el mismo placer de antes). Por otra parte, el trato de los mismos cuidadores familiares hacia sus familiares con demencia ha sido diferente llevándolos a estrés emocional y físico en sus vidas. El mayor rechazo fue de otros familiares, seguido de hijos (hermanos), amigos y pareja, esto acompañado de un gran dolor, expresan que gran parte de estos no entienden lo que la enfermedad, menospreciando y dividiendo la familia cuando más los necesitan.

Un 85.7 por ciento de los familiares cuidadores se siente capacitado para enfrentar el estigma de las demencias mientras que un 11.4 dice que no. Estos últimos se sienten frustrados con esta nueva experiencia en sus vidas, dicen que necesitan orientarse y capacitarse más para poder enfrentar, en lo adelante, a la evolución de la enfermedad y todo lo que trae consigo.

Aunque existe la Asociación Dominicana de Alzheimer (ADA) la mayoría (78.6 %) no conoce su existencia, ni participa en sus actividades, el hecho de que estas personas conozcan y participen de estas actividades podría ser de mucha ayuda.

Los mayoría de los familiares cuidadores (72.8%) coincidieron en que en nuestra sociedad no existe ninguna medida a favor de las personas con demencia siendo esto lamentable ya que no existe ningún plan orientado a la vez.

IX. CONCLUSIONES

1. De los cuidadores que tenían edad entre 50-69 años, el 48.6 por ciento eran de sexo femenino.
2. De los pacientes que tenían edad entre 70-79 años, el 38.6 por ciento eran de sexo femenino.
3. De los pacientes que presentaron nivel académico primario, el 17.1 por ciento tenían edad entre 80-89 años. De los pacientes que presentaron nivel académico universitario, el 17.1 por ciento tenían edad entre 70-79 años.
4. El 55.8 por ciento de los cuidadores eran hijos/nietos de los pacientes.
5. De los pacientes que presentaron tipo de demencia Alzheimer, el 32.8 por ciento tuvo un tiempo de diagnóstico de 1-5 años.
6. El 61.4 por ciento de los cuidadores afirma que la palabra demencia contribuye al estigma.
7. El 81.4 por ciento de los cuidadores no han ocultado el diagnóstico.
8. Al 68.5 por ciento cuidadores no lo han evitado o tratado de manera diferente y el 2.9 por ciento desconoce.
9. El 67.1 por ciento de los cuidadores opinaron que los líderes políticos no tenían conocimiento de demencia,
10. El 85.7 por ciento de los cuidadores está capacitado para enfrentar el estigma.
11. El 78.6 por ciento de los cuidadores no han participado en actividades.
12. El 72.8 por ciento de los cuidadores no tiene conocimiento de alguna política a favor de personas con demencia.

X. RECOMENDACIONES

1. La demencia es una enfermedad altamente discapacitante y de mucha sobrecarga para aquellos cuidadores y familiares que cuidan a estos pacientes. Los resultados de nuestro estudio fueron evidencia de que en nuestra sociedad existe prejuicio y desconocimiento en cuanto al trato de las personas con demencias.
2. Se recomienda que para que los gobiernos y las sociedades puedan superar el estigma, se incluya una mayor educación pública y esto lo señala la mayoría de los encuestados, así como también la educación y la comprensión de la enfermedad, resultan ser una inmensa prioridad. Se debe hacer énfasis en la fuerza de trabajo, ósea los cuidadores familiares y por paga, teniendo en cuenta que el grado educativo de estos a veces es muy bajo y esto hace más difícil la comprensión de la enfermedad.
3. Otro punto clave es estimular a las personas con demencia, en estadio primario, a que hablen por ellas mismas, que se empoderen para que expresen sus necesidades y de esta forma asegurar que se las incluya en actividades cotidianas.
4. La demencia es un proceso dinámico, que a medida que avanza compromete y obliga más al cuidador, es recomendable valorar cuidadosamente la carga que soporta el cuidador principal y el apoyo que recibe en su labor de cuidar. Si la carga es excesiva es conveniente establecer las medidas oportunas para evitar que se resienta su salud física y psicológica y con ello aparezcan consecuencias negativas en la esperanza de vida, calidad de vida y la seguridad económica.
5. Se recomienda realizar este tipo de trabajo en otro sesgo de población para así poder apreciar otras perspectivas.

Otras recomendaciones adicionales a nuestro trabajo:

6. Reconocer los derechos de las personas con demencia y de sus cuidadores.
7. Apoyar y formar a cuidadores informales y de pago.
8. Mejorar la calidad del tratamiento en casa y en los hogares de tratamiento.

9. Instar a los gobiernos a crear los planes nacionales de enfermedad del Alzheimer y otras demencias. Diseño de políticas y planes de sensibilización.
10. Aumentar la investigación sobre el Alzheimer y otras demencias y cómo hacer frente al estigma en nuestro país.
11. Educación masiva a nivel nacional sobre el Alzheimer y otras demencias.
12. La Asociación Dominicana de Alzheimer (ADA) debe involucrarse de una forma más directa para poder auxiliar a estos familiares y cuidadores por paga sobre lo que es el proceso de vivir y cuidar a un paciente con demencia.

XI. REFERENCIAS

1. Sosa Ortiz., A. L., G. Acosta Castillo, I. Epidemiología de las demencias, Instituto de Geriatria, 2008, 230-238. Disponible en: <http://www.geriatria.salud.gob.mx>
2. Acosta D. *et al.* La enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento: una perspectiva latinoamericana, Distrito Federal México (México): Editorial mexicana panamericana; 2012:2-7;12-19;42;118.
3. Dua T., Nichols P., Setoya Y. Demencia: una prioridad de salud pública. Organización Mundial de la Salud (OMS) [Monografía en internet]. Washington, DC: OPS, 2013 (traducción al Español) [acceso 25 de noviembre de 2013]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf?ua=1
4. Batsch, Nicole L, Mittelman, Mary S. Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia. Alzheimer's Disease International (ADI). [Monografía en internet] Londres. 2012 [acceso 20 de noviembre de 2013]. Disponible en: http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf
5. Wiley Hazel M. Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of health & illness*. 21: 54-70. [2008:2013].
6. Kaplan HI, Sadock BJ y Grebb JA. *Synopsis of Psychiatry*, 7ª edición, Baltimore (Estados Unidos): Williams & Wilkins; 1994: 345-357.
7. Bermejo-Pareja F, Benito- León J, Vega S, Medrano MJ, Román GC. «Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain». *J. Neurol. Sci.* 2008; 264 (1-2): 63-72.
8. Green, R (1ª Ed). *Diagnosis and management of alzheimer's disease and other dementias*. Cadelo, EEUU. Professional communications, Inc. 2001
9. Di Carlo A, Baldereschi M, Amaducci L, et al. «Incidence of dementia, Alzheimer's disease, and vascular dementia in Italy. The ILSA Study». *J Am Geriatr Soc* 2002; 50 (1): 41-8.
10. *Dementia, A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care National Clinical Practice Guideline*

Number 42 National Collaborating Centre for Mental Health commissioned by the Social Care Institute for Excellence National Institute for Health and Clinical Excellence, The British Psychological Society and Gaskell, March 2011

11. Josephs KA, Whithwell JL, Duffy JR. Progressive aphasia secondary to alzheimer's disease vs FTLN pathology. *Neurology*. 2008;70:25-34.
12. Nistor M, Don M, Parekh M, et al. «Alpha- and beta- secretase activity as a function of age and beta-amyloid in Down syndrome and normal brain». *Neurobiol. Aging*. 2007; 28 (10): 1493-1506.
13. Lott IT, Head E. «Alzheimer disease and Down syndrome: factors in pathogenesis». *Neurobiol. Aging*, 2005 26 (3): 383-89.
14. Andersen K, Launer LJ, Dewey ME, et al «Gender differences in the incidence of AD and vascular dementia: the ERODEM studies. EURODEM incidence research group». *Neurology* 1999;53 (9): 1992-7.
15. Ferri CP, Prince M, Brayne C, et al. «Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study». *Lancet* 2005; 366 (9503):2112-7
16. Gauthier, S., Dunitz, M. (2^{da} Ed). *Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease*. London, England. Martin Dunitz, Ltd. 1999.
17. Shen ZX. «Brain cholinesterases: II. The molecular and cellular basis of Alzheimer's disease». *Hypotheses*. 2004; 63 (2):308-21.
18. Wenk GL. «Neuropathologic changes in Alzheimer's disease». *J Clin Psychiatry* 2003; 64 Suppl 9: 7-10.
19. Hernández F, Avila J. «Tauopathies». *Cell. Mol. Life. Sci.* 2007; 64 (17):2219-33.
20. Knopman DS, DeKosky ST, Cummings JL, et al. Practice parameter: diagnosis of dementia (and evidence-based review): report of the quality standards subcommittee of the American academic of neurology. *Neurology* 2001; 56:1143-1153.
21. *Diagnostic and statical manual of mental disorders*, 5th Ed. DSM-IV. Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 2013.
22. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's diasease: report of the NINCD-ADRDA work

- gropu under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984;34:939-944.
23. Linn RT, Wolf PA, Bachman DL, et al. «The preclinical phase of probable Alzheimer's disease. A 13- year prospective study of the Framingham cohort». *Arch. Neurol* 1995;52 (5): 485-90.
24. Carlesimo GA, Oscar- Berman M. «Memory déficits in Alzhimers's patients comprehensive review». *Neropsychol Rev* 1992;3.
25. F6rstl H, Kurz A. «Clinical features of Alzheimer's disease». *European archives of psychiatry and clinical neuroscience* 1999;249 (6): 288-290.
26. Sadaboy, J., Lazarus, L., Jarvik, L., Grossberg, G. (2^{da} Ed). *Comprehensive review of geriatric psychiatry*. Washington. American psychiatry press, Inc. 1996.
27. Hern6ndez, R., Fern6ndez, C., Baptista, P.. (2^{da} Ed). *Metodolog6a de la investigaci6n*. M6xico, D.F. Mc Graw Hill.1998.
28. V6zquez A, Stolkiner A. Procesos de estigma y exclusi6n en salud. Articulaciones entre estigmatizaci6n, derechos ciudadanos, uso de drogas y droga dependencia. [Art6culo en Internet]. Facultad de psicolog6a - uba / secretar6a de investigaciones / anuario de investigaciones / volumen xvi. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/anuinv/v16/v16a28.pdf>
29. D6az N., Estigma y exclusi6n social: obst6culos para las personas con demencia, 2012.
30. Goffman E. Stigma and social identity [Monografia de internet] Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. -

(Antigua 12)

31. Thornicroft G. *Shunned: Discrimination against people with mental illness*. Oxford: Oxford University Press, 2006. ISBN 978-0- 19-857098-1. 15.
32. Clari Rosell V., Adell Mirales J. L., *Afasia progresiva primaria, Vol 1: Investigaci6n e intervenci6n en patolog6as del lenguaje*. Valencia: Universitat. ISBN: 84-370-6576-3.

33. World Psychiatric Association, World Health Organization. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders. Geneva : world health organization (OMS), 2002. WHO/MSD/ MBD/02.3
34. Marichal F, Quiles N. La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman [Monografía de internet]. Psicothema. Universidad de La Laguna, España 1999 [2014] ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG 2000. Vol. 12, nº 3,[458-465]. Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/357.pdf>
35. Muñoz M., Santos Pérez E., Crespo M. y Guillén Ana I. Estigma y enfermedad mental: Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. Editorial Complutense, S.A. Primera edición digital: septiembre 2009 [citado 02 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://biblioteca.ucm.es/ecsa/9788474919806.pdf>
36. Wiley Hazel M. Online Library [Base de datos en internet]. Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. Sociology of health & illness. 21: 54-70. [2008:2013]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.t01-1-00142/abstract>
37. Martorell, Poveda A. Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer: Intentos por recuperar la condición de persona. Index Enferm [revista en la Internet]. 2008 Mar [citado 2014 Mar 02] ; 17(1): 17-21. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962008000100004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962008000100004>.
38. Zion D, Gillam L y Loff B. The Declaration of Helsinki, CIOMS and the ethics of research on vulnerable populations. Nat Med 2000; 6: 615-7
39. León Correa, F. Reseña de «Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos» del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) Acta Bioethica [en línea] 2004: [Fecha de consulta: 6 de julio de 2014] Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55410114>> ISSN 0717-590.

40. Perez Martinez, V. T. Y De La Vega Pazitkova, Tatiana. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". *Rev Cubana Med Gen Integr*[online]. 2010, vol.26, n.2, pp. 0-0. ISSN 1561-3038.
41. Martinez Cepero, F. E. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer* [online]. 2009, vol.25, n.3-4, pp. 0-0. ISSN 1561-2961.
42. Llibre JC. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2008;24(1).
43. Llibre JC, Perrera E. Impacto biológico, psicológico, social y económico del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Rev 16 de Abril*. 2004;3(2):13-26.
44. Llibre JJ. Demencias y enfermedad de Alzheimer en la población cubana. La Habana: Editorial Ciencia y Técnica; 2008.
45. Rodríguez I. Personas con alzhéimer y sus cuidadores sufren estigmas. 2012.
46. Salas, A. Cuidadores de personas con demencia en la comunidad. Grupo de investigación 10/66. Disponible en: http://www.alz.org/nyc/in_my_community_19262.asp

XII. ANEXOS

XII.1. Cronograma

Variables	Tiempo: 2013-2014	
Selección del tema	2013	Octubre
Búsqueda de referencias		Noviembre- Diciembre
Elaboración del anteproyecto		Enero-Marzo
Sometimiento y aprobación		Marzo
Ejecución de las encuestas		Agosto-Octubre
Tabulación y análisis de la información	2014	Noviembre
Redacción del informe		Noviembre
Revisión del informe		Noviembre
Encuadernación		Diciembre
Presentación		Diciembre

XII.2. Comentarios de familiares cuidadores

«Las respuestas literales de los encuestados enriquece la percepción del estigma de acuerdo a nuestra cultura». Dra. Daisy Acosta.

Comentarios de cuidadores familiares:

La respuesta a la pregunta: *¿Cree usted que la palabra «demencia» contribuye al estigma / rechazo hacia esta enfermedad?*

«La palabra demencia diría que sí, contribuye al prejuicio de la enfermedad. Las personas lo notan y empiezan a verlos diferente luego del diagnóstico».

«Las personas entiende que ser diagnosticado con demencia es igual a estar loco».
«Creo que es denigrante».

«Más que prejuicio es el tabú con todos los trastornos psiquiátricos. La gente no entiende que ir al psiquiatra es por apoyo y ayuda. Mi propia madre me pregunta que si está loca para ir al psiquiatra».

«Piensan que son personas de la calle, con poco cuidado personal. Prefieren utilizar otros términos para llamarlos como: locos».

«Esta palabra siempre ha estado ligada con la locura. Para el público general hace una acepción que no es buena».

«A través de la historia la demencia no es entendida, designa personas que no son aceptables ni controlables, no entienden lo que es».

«Es tan común que lo llamen así que he aprendido a convivir con eso. Creo que es proporcional a la educación: menos educación más prejuicio».

«Creo que se debería llamar de otra forma, las personas creen que es igual a alguien que puede comer sus heces fecales».

«Las personas creen que tener demencia es alguien irracional, alguien por el cual no se puede hacer nada sin saber que esta enfermedad es tratable y pueden llevar una vida adecuada».

«Es una palabra muy fuerte. Mejor solo pérdida de memoria».

«Porque hay una concepción peyorativa de que alguien con demencia carece de control».

«No diría estigma, más bien veo dejadez e ignorancia, no les hacen caso, no les prestan atención».

«No creo que hay estigma en designar a esta enfermedad demencia, es una enfermedad como de cualquier otro órgano».

«Aunque la palabra demencia contribuya al estigma, no me interesa que lo disfracen, es lo que es».

«No, así es que se debe llamar. El prejuicio sería llamarlo locos».

Comentarios de cuidadores familiares:

La respuesta a la pregunta: ¿Ha ocultado el diagnóstico de demencia de los demás?

«No he ocultado el diagnóstico a los demás, más a ella sí. Creo que haciendo esto la protejo».

«Solo a ella, entiendo que se puede deprimir, solo cree que está perdiendo la memoria».

«Nunca he ocultado nada al respecto a mis familiares. Algunas personas me han sugerido que la lleve a un asilo, yo nunca lo he pensado».

«En un principio se lo ocultaba a ella misma para que no lo supiera y no lo divulgaba para que no se diera cuenta».

«Yo no pero lo he experimentado con mi hermano. Él dice que hay que cuidarla, que qué dirá la gente, que si pasa vergüenza».

«Lo he disfrazado, he tratado de ocultarlo».

La respuesta a la pregunta: ¿Le han tratado y quien de manera diferente desde que se le hizo el diagnóstico a su familiar?

«Desde el diagnóstico he recibido más apoyo de mis familiares».

«Nadie me ha tratado diferente luego del diagnóstico».

«Mami era una persona muy social, luego del diagnóstico las cosas han cambiado. Las personas tienen miedo a lidiar con la enfermedad».

«Esto ha sido uno de los dolores más grandes que tengo... Sus amigos cercanos se han alejado por no saber cómo tratarla, se están perdiendo un buen momento».

«Casi todo el mundo se ha apartado de ella... ella ha cambiado, tiene delirio de que

*le roban sus pertenencias
e insulta a la gente».*

«Las personas se alejan por pena, a otros no les importa».

«Ella ha cambiado, se pone nerviosa cuando sale por eso no la exponemos».

«Su familia ha dicho que tienen un poco de miedo de llevarla a su casa».

«Nosotros mismo ya la tratamos diferente, no maneja su dinero».

«Muchos de nuestro familiares no aceptan que ella tiene demencia... su hijo dice que ella lo que esta es manipulando a todos como solía ser». El esposo de la paciente lo oculta. El no acepta que su esposa tiene demencia».

«Algunas personas no lo podían creer, creían que era necedad o maña. No creían que era una enfermedad. Mi propia madre tardó en aceptarlo».

«He tenido problemas con mis hermanos, han sido indiferentes».

«Su hermana más pequeña, considerada como nuestra hermana mayor, simplemente no lo acepta».

«Se han alejado, ella misma ha cambiado. Se nota que ella misma no está a gusto con ellos».

«Me molesta que solo me pregunten por ella cuando me ven, nadie llama a casa para saber de ella».

«Papa era un hombre muy social, muchas fiestas y actividades sociales, tocaba guitarra... Con esta enfermedad todo ha cambiado, sus amigos se han alejado por igual la familia».

«Todo ha cambiado, ya las personas no lo tratan igual».

La respuesta a la pregunta: ¿Existe conocimiento de qué es demencia en nuestro país, líderes políticos o medios de comunicación ?

«El conocimiento de la demencia se encuentra limitado en nuestro país, solo creen que son locos, que al ser dementes se pueden desvestir en la calle».

«Creo, en general, que falta mucho conocimiento sobre demencia, pero no sería justo decir que no se sabe sobre esta condición».

«Ahora sí, antes ni se oía hablar de Alzheimer. Yo leo y busco pata aprende».

«Existe muy mala y poca información. Esto viene ligado a los prejuicios».

«Quizás saben que con Alzheimer se pierde la memoria, pero conocimiento no existe».

«Para nada, de 10 personas quizá 4 o 2 saben de qué se trata. No es tan solo decirle: ven a comer, es sentarlo en la mesa y ponerle el primer bocado en la boca... Quizá ni recuerda que es para eso. Una frase que oído a menudo es: Ahora la locura le cogerá con tal o cual cosa».

«He notado que personas y principalmente las que tienen familiares que lo ven como algo muy malo».

«Para nada».

«En general creo que no, pero si me he dado cuenta que hay mucho Alzheimer en el país. Cuando hablaba de esta enfermedad a mi conocidos, me comentaban que tenían o habían tenido un familiar con esta enfermedad».

«La gente lo generaliza mucho. Pone a la demencia como un sello, no acepta más detalles».

«Se maneja muy mal, no hay conciencia de lo que es. No se sabe diagnosticar, se le atribuye todo a la vejez porque no hay educación sobre el tema».

«Hay información pero a la gente no le interesa informarse al respecto para poder entender».

«He buscado información. Pero la demencia casi siempre es una palabra para personas que andan por la calle, no te dicen que es algo de la mente».

«En nuestro país solo he oído hablar a los médicos del tema, a más nadie».

«Ahora se escucha hablar más sobre este tema que antes».

«No se está haciendo nada».

«Aquí, yo entiendo que en sentido general, no hay un plan orientado a la vejez».

«Se da a conocer pero no hay tanto empuje porque hay temor de hablar de ello. En muchas familias lo ocultan y lo aíslan... Como cuando se comete un delito, no hablan de ello, prefieren hablar de otras cosas».

«En este país la locura es por cualquier cosa, como viste, como habla, cualquier cosa que salga de la 'normalidad».

«He oído programas de radio muy buenos sobre el tema».

La respuesta a la pregunta: ¿Usted siente que tiene las habilidades y/o capacidades personales para enfrentar el estigma? o sea el rechazo o la ignorancia de los demás hacia esta enfermedad?

«Cuando pasa algún evento que no puedo controlar, tomo mi distancia. Aun no acepto la condición de mami, debo aceptar más su condición para comprenderla mejor».

«Me siento preparada para enfrentar el estigma, pero no es fácil».

«Con el tiempo he aprendido a entender y lidiar con la enfermedad. Hay que vivir las cosas para interesarse en ellas».

«Conociendo lo que es la demencia me siento en la libertad de dar a conocer la enfermedad; necesitan dignidad y que sepan cuidarlos. Ellos sienten mucho miedo a la soledad».

«Totalmente, lo manejo conforme y feliz».

«El amor y la observación son esenciales para el trato».

«No me preocupa, es algo muy natural, yo no voy con la apariencia».

«Aun no sé cómo reaccionaré, hemos sido muy abiertos con el tema pero no implica que sea fácil el camino.

«Pero necesito aprender más y no se manejarlo. Además es el queda peor es el que cuida. Yo no quiero pagarle mal, quiero aprender a cuidarlo».

«Creo que buscar ayuda es necesario siempre, es muy difícil por si solo enfrentar a esta enfermedad».

La respuesta a la pregunta: ¿Participa en algún programa, alguna actividad, reunión, o grupo diseñado para las personas con demencia = pérdida de la memoria y de sus cuidadores familiares, como por ejemplo las reuniones de la Asociación Dominicana de Alzheimer?

«No he participado pero sé que existe».

«En nuestro país ya existe conocimiento de es demencia pero falta... aún existen paradigmas».

«He asistido a un taller sobre cómo atender a estas personas».

«Asisto a las reuniones de la ADA y a todo lo que me pueda educar. Todo lo que

tenga que ver con demencia me interesa».

«Existe muy poca información de la ADA, es muy importante que se sepa más de esto».

La respuesta a la pregunta: ¿Conoce usted de alguna política o estrategia en nuestro país a favor de las personas que tienen problemas de la memoria o demencia?

«Estas personas no están incluidas porque no hay ninguna ganancia en esto, lo ven como personas inútiles donde no hay nada que buscar».

XII.3. Instrumento de recolección de la información

ESTIGMA DE LAS DEMENCIAS: EXPERIENCIA DE CUIDADORES FAMILIARES.
AGOSTO-OCTUBRE. 2014.

1. ¿Cuántos años tiene su familiar?

2. ¿Es su familiar hombre o mujer?

Hombre

Mujer

3. Indique nivel académico de su familiar:

Analfabeto

Educación primaria

Bachiller

Técnico

Universitario

4. ¿Qué tipo de relación tiene con el paciente?

Pareja

Hijos/nietos

Otro miembro de la familia

5. ¿Qué tiempo hace que se le hizo el diagnóstico de demencia/ pérdida de memoria a su familiar?

No ha recibido diagnóstico

Hace menos de 1 año

1-5 años

Hace 6 o más años

6. ¿Cuál fue el tipo de demencia diagnosticado?

- No sabe
- Deterioro cognitivo leve (MCI)
- Enfermedad de Alzheimer
- Demencia vascular
- Demencia frontotemporal
- Afasia progresiva primaria
- Otros (especificar):

7. ¿Cree usted que la palabra «demencia» contribuye al estigma / rechazo hacia esta enfermedad?

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

8. ¿Ha ocultado el diagnóstico de demencia de los demás?

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

9. ¿Le han tratado a usted de manera diferente desde que se le hizo el diagnóstico a su familiar?

- Sí
- No
- Desconoce
- En caso afirmativo, podría citar un ejemplo (opcional):

10. ¿Quién le ha evitado o tratado de manera diferente debido al diagnóstico?
(Marque todas las que correspondan).

- Pareja
- Hijos/nietos
- Otros miembros de la familia
- Amigos
- Vecinos
- Grupos sociales
- Profesionales de la salud
- Interacciones cotidianas (supermercado, tiendas, restaurantes, oficina de correos)
- No me han evitado o tratado de manera diferente
- Comentarios adicionales:

11. ¿Se ha alejado de alguna/s persona/s desde el diagnóstico?

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

12. Desde el diagnóstico, ¿ha hecho amistad con personas que no están relacionadas con demencia o pérdida de memoria? (Por ejemplo, personas sanas, en su iglesia? en su vecindario o en algún otro sitio que usted frecuente?)

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

13. Desde el diagnóstico, ¿ha hecho amistad con personas que están relacionadas a demencia? (Por ejemplo, personas en la Asociación de Alzheimer o con alguien en su vecindario o comunidad que tienen demencia / pérdida de memoria).

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

14. ¿Participa en algún programa, alguna actividad, reunión, o grupo diseñado para las personas con demencia = pérdida de la memoria y de sus cuidadores familiares, como por ejemplo las reuniones de la Asociación Dominicana de Alzheimer?

- Sí
- No
- Desconoce
- No estoy al tanto de cualquiera programas, actividades, reuniones o grupos
- Por favor describa (opcional):

15. En su opinión, ¿Existe conocimiento de qué es demencia en nuestro país?

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

16. En su opinión, ¿Existe la conciencia/ conocimiento de la demencia/ pérdida de memoria, entre los líderes políticos en nuestro país?

- Sí
- No
- No lo sé
- Por favor explique (opcional):

17. En su opinión, ¿existe la conciencia/conocimiento de la demencia/ pérdida de memoria en las personas que manejan los medios de comunicación como, radio, televisión, periódicos, en nuestro país?

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

18. En su opinión, ¿crees que hay una asociación negativa (un estigma), de la sociedad, o del público en general, hacia las personas con demencia/ pérdida de memoria, en nuestro país?

- Sí
- No
- Desconoce

En caso afirmativo, describa sus experiencias con el estigma: por favor sea tan explícito como sea posible.

19. En su opinión, En su opinión, ¿cree usted que hay una asociación negativa (un estigma), Hacia las personas que cuidan a una persona con demencia/ pérdida de memoria en nuestro país?

- Sí
- No
- Desconoce

En caso afirmativo, describa sus experiencias con el estigma:

20. ¿Usted siente que tiene las habilidades y/o capacidades personales para enfrentar el estigma? o sea el rechazo o la ignorancia de los demás hacia esta enfermedad?

- Sí
- No

- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

21. ¿Conoce usted de alguna política o estrategia en nuestro país a favor de las personas que tienen problemas de la memoria o demencia?

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

22. Tiene usted conocimiento de alguna iniciativa o estrategia que exista en nuestro país para reducir el rechazo o estigma de la demencia/ pérdida de memoria en nuestro país?

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

23. ¿Qué crees que se puede hacer para reducir el estigma de la demencia en el país donde usted vive?

24. Cree usted que las personas con demencia / con pérdida de memoria, son incluidas en la vida diaria? en la vida comunitaria en nuestro país? por ejemplo, se les pide opinión acerca de cosas a cambiar a hacer, en donde vive? se siente usted excluida/o incluida/o?

- Sí
- No
- Desconoce
- Por favor explique (opcional):

25. ¿Cómo pueden las personas con demencia pérdida de memoria pueden ser incluidas en la vida diaria, comunitaria en nuestro país? Por favor explique sin miedos o reservas:

26. ¿Tiene algo más que le gustaría agregar o compartir con nosotros? Siéntase libre de hacerlo, será de mucha ayuda....

Gracias por tomarse el tiempo para participar en esta encuesta.

XII.4. Formulario de consentimiento informado

UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO HENRIQUEZ UREÑA (UNPHU). ESCUELA DE MEDICINA.

ESTIGMA DE LAS DEMENCIAS: EXPERIENCIA DE CUIDADORES FAMILIARES. AGOSTO- OCTUBRE 2014.

PROPOSITO:

El propósito de esta investigación es el de recopilar información sobre el estigma que sienten los cuidadores familiares de pacientes con demencia.

PROCEDIMIENTO:

SI Ud. Acepta participar de ésta investigación le haremos varias preguntas relacionadas al estigma de la demencia.

RIESGOS:

Completar el cuestionario no conlleva ningún riesgo.

BENEFICIOS:

La información recopilada de esta investigación puede ayudar a otras personas en el futuro. Usted no recibirá beneficio personal al participar en este estudio de investigación.

Todos los datos recopilados en este estudio serán manejados con el estricto apego de la confidencialidad

Cualquier pregunta sobre la investigación puede ser dirigida a los investigadores: Yanela Josefina Gomera Rodríguez cel. 809-404-5875; tel. 809-545-3332; Correo electrónico: syanela16@hotmail.com o Dra. Daisy Acosta tel. 809-687-9526.

He leído la información suministrada comprendido y aceptado.

Firma del entrevistado

Fecha

Investigador(a) principal: Yanela Josefina Gomera Rodríguez

XII.5. Costos y recursos

XII.4.1. Humanos				
<ul style="list-style-type: none"> • 1 sustentante • 1 asesor (metodológico) • 1 asesor (clínico) • Personal médico calificado en número de cuatro • Personas que participaron en el estudio 				
XII.4.2. Equipos y materiales		Cantidad	Precio	Total
Papel bond 20 (8 1/2 x 11)		1 resmas	200.00	200.00
Papel Mistique		1 resmas	250.00	250.00
Lápices		50 unidades	5.00	250.00
Borras		2 unidades	4.00	24.00
Bolígrafos		2 unidades	3.00	36.00
Sacapuntas		20 unidades	3.00	18.00
Computador Hardware:				
Laptop ACER Aspire 5250- BZ496;				
AMD Dual-Core E-350 (1 MB L2 cache, 1.60				
GHz, DDR3 1066 MHz, 18 W)				
Impresora CANON ip 2700				
Software:				
Windows 8 pro				
Microsoft Office 2010				
Google chrome internet service				
Traductor google				
Presentación:				
Sony SVGA VPL-SC2 Digital data				
proyector				
Cartuchos CANON		4 unidades	850.00	1700.00
Calculadoras		1 unidad	75.00	75.00
XII. 4.3. Información				
Adquisición de libros		1 unidad	750.00	750.00
Revistas				
Otros documentos				
Referencias bibliográficas (ver listado de referencias)				
XII.4.4. Económicos*				
Papelería (copias)		800 copias	0.75	600.00
Encuadernación				10,000.00
Transporte				8,800.00
Imprevistos				2,000.00
Total				\$24,703.00

*Los costos totales de la investigación fueron cubiertos por el sustentante.

XII.6. Evaluación trabajo de grado

Sustentante

Yanela Josefina Gomera Rodríguez

Asesores

Dra. Daisy Acosta (clínico)

Rubén Darío Pimentel (Metodológico)

Jurado

Autoridades:

Dr. Eduardo García
Director de Escuela de Medicina

Dr. José Asilis Zaiter
Decano Facultad de Ciencias de la
Salud

Fecha de presentación: _____

Calificación: _____