

INFLUENCIA DE CONCIENCIA DE ESTIGMA EN LA CALIDAD DE VIDA, AUTOESTIMA Y LA ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PERSONAS CON PÁRKINSON

Trabajo Fin de Grado

Alumna: Diana Pérez Saavedra

Tutora: Fátima Marichal García

Convocatoria de Junio

2015/2016

GRADO EN TRABAJO SOCIAL

ÍNDICE

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN.....	6
1. MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO	8
1.1. Concepto de la enfermedad de Párkinson y evolución del término.....	8
1.2. Tipología y etiología de la Enfermedad de Párkinson	9
1.3. Problemas que genera la enfermedad.	10
1.4. Apoyo familiar, profesional y del estado.....	13
1.5. Contexto legal e institucional.	14
1.6. Factores Psicosociales que influyen en la enfermedad de Párkinson	16
1.6.1 Estigma social	17
1.6.2 La vejez	20
1.6.3 Calidad de vida.....	24
1.6.4 Autoestima	25
1.6.5 Ansiedad y Depresión	26
2. FINALIDAD Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	27
3. MÉTODO.....	29
3.1. Participantes.....	29
3.2. Diseño	29
3.3. Instrumentos.....	29
3.4. Procedimiento	33
4. RESULTADOS.....	37
a. Análisis descriptivos de los resultados	37

b. Relación entre las variables estudiadas	39
5. ANÁLISIS DE DATOS Y DISCUSIÓN	42
6. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA.....	45
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48
ANEXOS	54
Anexo 1. Cuestionario <i>Parkitfe</i> . Entrevista	54
Anexo 2. Cuestionario <i>Parkitfe</i> . Autoadministrado.....	59

RESUMEN

Párkinson es el nombre que recibe una enfermedad neurodegenerativa que progresa en el tiempo para la que, actualmente, no existe tratamiento curativo, ni preventivo. Por ello, el objetivo de la presente investigación es estudiar cómo influye la conciencia de estigma de las personas con Párkinson en la percepción de su calidad de vida, autoestima, así como en su nivel de ansiedad y depresión.

31 pacientes de la Asociación *Parkitfe* de Santa Cruz de Tenerife han participado en esta investigación, contestando a cuatro cuestionarios. El primero sobre conciencia de estigma que tienen las personas con Párkinson. El segundo sobre percepción de la calidad de vida de los residentes del centro. El tercero sobre su nivel de autoestima. Y el cuarto sobre el grado de ansiedad y depresión que tienen dichos pacientes. Los resultados muestran que, a menor conciencia que los enfermos de Párkinson tienen de su estigma, mayor autoestima. Ocurre lo mismo con la calidad de vida. Concretamente, la calidad de vida de las personas con Párkinson que acuden a esta asociación aumenta significativamente a medida que disminuye su conciencia de estigma.

Palabras clave: Párkinson, conciencia de estigma, calidad de vida, autoestima, ansiedad, depresión.

ABSTRACT

Parkinson is a neurodegenerative disease that progresses in time and for which doesn't exist curative treatment nor preventive. Therefore, the goal of this investigation is to study the stigmata awareness towards the illness affects on the patients, in the perception of their life quality, self-esteem and also their levels of anxiety and depression.

31 patients of the Asociación *Parkitfe* de Santa Cruz de Tenerife have participated in this research by doing for surveys. The first one is about awareness of stigmata towards Parkinson's disease patients; the second one is about the perception of the patient's quality of life in the institution; the third one is about their level of self-esteem, and the fourth one is about the several degrees of anxiety and depression of said patients. The results show that the less aware Parkinson's disease's patients are towards the stigmata, the higher their self-esteem is. The same situation happens with their quality of life. More specifically, the quality of life of Parkinson's disease patients who's attend to this institutions increases significantly when they become less aware of their disease's stigmata.

Keywords: Parkinson, stigmata awareness, quality of life, self-esteem, anxiety, depression.

INTRODUCCIÓN

Diversas investigaciones que hemos consultado en principio para realizar el presente estudio como es por ejemplo la tesis doctoral “Conciencia de estigma, identificación con el grupo y calidad de vida en personas con discapacidad auditiva” realizado por Carrasco (2015) o la realizada por Runte (2005) “Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores” refieren principalmente personas con discapacidad en general u otros tipos de trastornos. Como consecuencia se ve la necesidad de profundizar en el conocimiento de la enfermedad ya que, tras el Alzheimer, es la enfermedad neurodegenerativa más frecuente con una prevalencia del 2% en mayores de 65 años (Obeso, Rodríguez-Oroz y Zamarbide, 2002).

Investigaciones obsoletas que versan específicamente sobre la enfermedad de Párkinson se centran en los síntomas motores desatendiendo los no motores pues, en principio, se creía que no existían o no eran relevantes.

La presente investigación surge, por un lado, de la curiosidad por conocer las consecuencias psicológicas, sociales y comunitarias que genera la enfermedad, y, por otro lado, las consecuencias de padecerla en una sociedad que estigmatiza al grupo etario donde suele presentarse el trastorno, es decir, en adultos mayores. La devaluación que lleva implícita el estigma del Párkinson, se produce entre otros aspectos, por el deterioro que provoca el paso del tiempo y del que nadie está exento.

También nace de la necesidad de visibilizar la enfermedad para romper con los mitos puesto que, existe un gran desconocimiento en la sociedad de lo que ocurre realmente cuando una persona padece esta enfermedad, y se le estigmatiza. Es por ello que, el Trabajo Social juega un papel importante en esta tarea pues, es una disciplina que principalmente busca el cambio social, transformar la realidad...mejorándola tanto en su conjunto, como la realidad particular del individuo. Trata de lograrlo a través del empowerment, es decir, facilitando a la persona las herramientas necesarias para conseguir aumentar su autonomía y poder transformar su realidad por sí mismo.

Proporcionar mejoras en el bienestar de las personas es un quehacer profesional característico de esta disciplina es por ello que, en esta investigación, es imprescindible estudiar una serie de aspectos relacionados con el bienestar como es: la conciencia de estigma, la calidad de vida, la autoestima y la ansiedad y depresión. En estudios previos

de la enfermedad de Párkinson como la de Emre (2007) y Anaut-Bravo y Mendez-Cano (2011) coinciden en consideran importante explorar estos elementos. Para conseguir este objetivo se ha seleccionado la única asociación existente en Tenerife sobre esta enfermedad, la Asociación *Parkitfe*.

La importancia de realizar la investigación es que el tema cobre visibilidad ya que, alrededor de la enfermedad, existen mitos que deben ser eliminados puesto que perjudican a las personas que la padecen. En la actualidad, el envejecimiento de la población se ha incrementado considerablemente y es, por tanto, una realidad que cobra relevancia social pues la enfermedad se presenta mayoritariamente en la vejez. Con los hallazgos que se vislumbran en la presente investigación, se podrán crear mejoras, no solo en la vida de los pacientes afectados por Párkinson y sus familiares sino en el tratamiento de cara a la intervención pues como mencionamos anteriormente no existe curación ni tratamiento preventivo, de ahí que la tarea del Trabajo Social se concentre en la mejora de la intervención para el tratamiento integral del colectivo.

1. MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO

1.1. Concepto de la enfermedad de Párkinson y evolución del término.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) proclama el 11 de abril de 1997 como Día Mundial del Párkinson, coincidiendo con el aniversario del nacimiento de James Parkinson, neurólogo británico que, en 1817, descubrió lo que en aquel tiempo llamó “parálisis agitante” y que hoy conocemos como enfermedad de Párkinson. (Tolosa y Bayés, 1994).

La enfermedad de Párkinson se caracteriza por la lentitud en los movimientos y la presencia de temblor de los brazos y manos. Es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso, produciéndose daños y posterior degeneración de las neuronas ubicadas en la sustancia negra. Estas neuronas se encargan de producir dopamina, una sustancia química fundamental para que el movimiento del cuerpo se realice correctamente. Esto conduce a una incapacidad de la persona tanto física como mental y afecta a la calidad de vida de la persona que la padece, llevando consigo la pérdida de la autonomía. (Bayés et al, 2000).

Parafraseando a Zurita (2005) la enfermedad se caracteriza por ser progresiva, incurable, no mortal, no prevenible y se desconoce la causa que la produce, aunque, por otro lado, se considera que no se sea solo una causa lo que la origina por tanto, podría ser multicausal, es decir, factores exógenos o endógenos que se unifican para que aparezca la enfermedad.

Przedborski (2007) considera que la Enfermedad de Párkinson (a partir de ahora EP) es el segundo trastorno neurodegenerativo más frecuente después del Alzheimer. Este autor afirma que “se calcula que actualmente más de un millón de personas padecen EP sólo en EEUU y, que con el envejecimiento de la sociedad, está previsto que esta cifra aumente espectacularmente en los años venideros.” (p. 77). Este nuevo fenómeno social como dice Aguado y Alcedo (2004) “...pese a ser un tema relevante cuantitativamente y que está empezando a ser considerado como problema social y, como tal, está despertando en los últimos años un interés creciente, todavía parece que necesita un cierto empuje para ser reconocido como un problema científico.” (p.262).

Según Zurita (2005) cerca de 100.000 personas tienen Párkinson en España. Afecta por igual a ambos sexos, aunque la mayoría de los estudios que Zurita ha

consultado señala un ligero predominio masculino, recayendo de igual forma en todas las razas y niveles socioeconómicos.

1.2. Tipología y etiología de la Enfermedad de Párkinson

Los síntomas motores son más conocidos por la sociedad porque se perciben a simple vista, como son los temblores principalmente y los bloqueos al caminar, entre otros. Pero los síntomas no motores, a pesar de no ser percibidos por la sociedad, tienen la misma importancia o incluso más que los motores ya que merman, en gran parte, la calidad de vida de las personas que tiene la EP.

Según Emre (2007) los aspectos cognitivos de la EP se ignoraron durante muchos años por la creencia de que solo los sentidos y el intelecto se mantenían intactos y la poca duración de los pacientes afectados no permitía ser corroborado. Los avances en el tratamiento provocan una prolongación notable y se han visibilizado las alteraciones cognitivas, en especial, la demencia, fenómeno dependiente causado en gran medida por la edad. Emre basándose en un estudio de seguimiento de cinco años confirma que la incidencia de demencia en los pacientes de EP era seis veces mayor y según Zurita (2005) esto hace que la calidad de vida disminuya.

Emre (2007) afirma también que para considerar que se padece la EP “los principales factores de riesgo son la edad avanzada, los síntomas motores intensos y la presencia de un déficit cognitivo leve, como una fluencia verbal reducida...” (p.158).

Según Poewe (2007, p.67) los síntomas no motores característicos de la enfermedad “...consisten en trastornos de la regulación del ciclo del sueño-vigilia, la función cognitiva, la regulación del estado de ánimo y el tono hedonista, la función del sistema nervioso autónomo, la función sensitiva y la percepción del dolor. En sus diversas combinaciones, estos síntomas se pueden acabar convirtiendo en los síntomas y problemas terapéuticos principales en los estadios avanzados de la EP”.

De acuerdo con Zurita (2005) las alteraciones cognitivas son unos de las afecciones de la enfermedad más importantes; estas, varían tanto en la intensidad como en la gravedad de unos pacientes a otros. Estos déficits típicos se vinculan con

alteraciones de origen “subcortical”, es decir, relacionado con la memoria verbal y espacial, trastornos visoespaciales y lentitud en general de las funciones mentales (brandifrenia, la mente funciona más lentamente aumentando el tiempo de reacción ante los estímulos de diferente naturaleza). La brandifrenia sería el equivalente psíquico de la brandicinesia que es la lentitud de movimiento y de la brandilalia o lentitud del ritmo del habla. Otro déficit relacionado con el habla es la anomia que consiste en que los afectados no logran acordarse de la palabra que necesitan para expresar lo que quieren decir, a pesar de que afirman “tenerlo en la punta de la lengua”. Este autor afirma también que el habla es el pilar fundamental de la comunicación.

Tanto los profesionales como los afectados por la enfermedad de Párkinson y sus familiares no le dan la importancia que merece pues el deterioro del habla provoca graves dificultades en la relación interpersonal, dando lugar al aislamiento social. Otro factor que produce el aislamiento es que una vez se diagnostica la enfermedad, los afectados encuentran dificultades para salir de casa. Así se puede observar un cambio notable con respecto a cómo se relacionaban estas personas antes de la enfermedad. El resultado es una pérdida importante de relaciones sociales. Esta pérdida de contacto es a la vez causa y efecto del malestar psicológico que sienten estas personas. (Martignoni, Citterio, Zangaglia, Godi, Pacchetti, Fundarò, Corengia, Bono, Nappi, 2011).

1.3. Problemas que genera la enfermedad.

Según Poewe (2007) al contrario de las creencias de J. Parkinson indicativas de la preservación de los sentidos y el intelecto, la EP es acompañada de trastornos del estado de ánimo, una de ellas es la depresión, la falta de iniciativa y de seguridad en las personas con la enfermedad del Parkinson.

“...Los síntomas no motores son característicos omnipresentes de EP implican una disfunción en los dominios neuropsiquiátricos, sensitivo y autónomo. En síntesis, se suman significativamente a la discapacidad general causada por la EP y son determinantes fundamentales de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes afectados. En la era de los tratamientos eficaces de los síntomas motores de la EP, la disfunción motora se ha convertido en un factor pronóstico importante con respecto a la carga global de la enfermedad y la función cotidiana en los pacientes con este trastorno.

Además, hay cada vez más indicios de que la disfunción no motora precede manifestaciones clínicas de los síntomas motores de la EP en años incluso en decenios, por lo que podría convertirse en un objetivo esencial para los modelos de diagnóstico precoz y la identificación de las poblaciones de riesgo.”(p.74).

“Los trastornos del sueño se encuentran entre los problemas no motores más frecuentes de EP. El mismo autor afirma que “dichos trastornos consisten en dificultad para conciliar el sueño: despertares frecuentes, calambres nocturnos, dificultad para darse la vuelta en la cama, inquietud motora o síndrome de las piernas inquietas, incontinencia nocturna, confusión nocturna, alucinaciones y somnolencia diurna.” (Poewe, 2007, p.72)

Estudios anteriores, como el realizado por Arroyo Menéndez y Filker (2013) han demostrado que la autonomía se ve mermada por esta enfermedad y por tanto la autoestima también, pues la dependencia puede ser una experiencia degradante para el que la padece.

Como consecuencia de esta enfermedad algunas capacidades cognitivas están afectadas. Por ejemplo la voluntad o la planificación, ambas cruciales para la autonomía. Para Goetz, Emre y Dubois (2008) la voluntad significa el comportamiento intencional y a todos los procesos necesarios para que se active una respuesta del comportamiento. Este término se relaciona con la motivación, la capacidad para formular un objetivo, la habilidad para iniciar un comportamiento a fin de alcanzar un objetivo, controlar la impulsividad o la destreza para percibir concordancia entre objetivo y consecuencias.

El problema principal de esta pérdida de voluntad y el avance en los síntomas motores es la dificultad progresiva del enfermo para llevar una vida cotidiana, incluso para las actividades más básicas de la vida necesitará, llegados a un punto del deterioro, de un tercero. (Martignoni *et al.*, 2011). Se trata por tanto de un problema eminentemente social, aunque tenga también una dimensión psicológica, que impacta en la sociabilidad del sujeto y en su rol social. Las relaciones entre enfermo y familiar/es se modifican dando lugar a problemas de convivencia, estrés y agotamiento. (Anaut-Bravo y Méndez-Cano, 2011).

Según el estudio realizado por Arroyo Menéndez y Filker (2013) existen diferencias por razón de sexo. A pesar de que los varones, tendían a ser más dependientes de sus mujeres cuidadoras, percibían menos la dependencia causada por la enfermedad de Parkinson que las mujeres, hasta el extremo de llegar a afirmar algunos de ellos que la enfermedad no les impedía llevar una vida cotidiana normal. Por ejemplo, la mayoría de los pacientes varones tenían serias dificultades o eran totalmente incapaces de hacer las tareas del hogar, arreglar la casa, preparar su propia comida, etc. Esta es una cuestión de cultura de género, pues las tareas no eran las mismas para los hombres que para las mujeres. Así, los hombres habitualmente no realizan determinadas tareas, acostumbrados a que lo hagan siempre las mujeres. Por tanto, no son aspectos que les preocupe. Por ello, creen que la enfermedad no les impide llevar una vida cotidiana normal. Sin embargo, si les afecta tener que dejar de conducir o trabajar. Las actitudes de las mujeres, por norma general, son más proactivas que las de los hombres y ellas presentan mayor predisposición que ellos para realizar actividades, ejercicios, terapias, y todo tipo de acciones recomendadas por los especialistas.

En general, tener una enfermedad neurodegenerativa, sobre todo en los inicios, genera una fuente de inseguridad, ansiedad, estrés, miedo, desgaste emocional y depresión. La persona afectada por la EP experimenta una disminución de su autoestima al sentir que ha perdido el control sobre su propia vida. Esto se asocia al hecho de que pueda presentarse cuadros depresivos. Por tanto existen factores psicosociales producidos por la vivencia de la enfermedad o incluso por la reacción a la medicación pero también existe una explicación neurológica, apareciendo incluso antes de los síntomas motores. (Arroyo Menéndez y Filker, 2013).

No solo genera problemas en el individuo sino también con el entorno más cercano:

“... un 19 % afirman tener dificultad importante para mostrar a otras personas afecto, respeto o para transmitir sentimientos. Esta problemática también está fuertemente correlacionada con las fases de desarrollo de la enfermedad, al aumentar la proporción de afectados en la medida que esta avanza. Dicha dificultad entre pacientes de Parkinson debe interpretarse principalmente como la consecuencia de la inexpresividad característica, también denominada popularmente,

‘cara de pocker’, o ‘cara de pez’. Aunque no se descarta que también influya la apatía o mala disposición anímica”. Estos autores afirman también que “...un miembro de la familia tenga Parkinson produce una situación de desequilibrio que desestructura la organización de la unidad familiar. Y ello por varios motivos: genera tensiones y problemas de convivencia entre el afectado y su cuidador, muchas veces debido a cambios de conducta, estrés, miedo, aumento de las cargas de trabajo, vivencia de un nuevo escenario, etc. Además se produce una focalización de los problemas en la enfermedad y una “difuminación” del resto de problemas familiares.” (Arroyo Menéndez y Filker 2013, p.42-47)

1.4. Apoyo familiar, profesional y del estado.

Según Arroyo Menéndez y Filker (2013, p.46) “Las cuidadoras familiares juegan un papel fundamental, desde diversos puntos de vista. En primer lugar, constituyen un verdadero soporte económico de una enfermedad con un coste social carísimo si tuviese que ser financiada con fondos públicos, al hacerse cargo del cuidado del afectado durante tantas horas. Hay que tener también en cuenta que sólo una minoría de casos diagnosticados con fuerte dependencia recibe ayudas públicas”.

Por tanto, la familia representa un pilar fundamental en el que apoyarse para sobrellevar las dificultades que va a ir encontrando. Sentirse amparado por sus seres queridos, sentir que están comprometidos puede suponer para el enfermo compartir la carga y, de alguna manera, sentirse un poco más liberado. El apoyo familiar, por todo ello, supone una insustituible ayuda en toda la rehabilitación, sobre todo si el paciente presenta alteraciones cognitivas.

Sin embargo, una patología compleja como la enfermedad de Párkinson requiere también del trabajo conjunto y coordinado de un equipo interdisciplinar formado por distintos profesionales que puede estar compuesto por el médico de atención primaria, neurólogo, enfermera, otorrinolaringólogo, logopeda, fisioterapeuta, psicólogo,

terapeuta ocupacional, trabajador social y músico-terapeuta. Esta coordinación de profesionales influye en que, se atienda exitosamente y precozmente los problemas que vayan surgiendo en el transcurso de la enfermedad, en beneficio para la comunidad y del propio paciente retrasando lo máximo posible su inevitable deterioro. Y aunque, es destacable el esfuerzo que realizan los profesionales que se implican cada vez más en el tratamiento integral de la enfermedad de Párkinson, las limitaciones de recursos económicos y asistenciales suponen un importante impedimento para la creación de estos equipos multidisciplinarios. Todo esto condiciona también la formación y reciclaje de estos equipos. (Zurita 2005).

La Federación Española de Parkinson FEP (2016) afirma que la entrada en vigor del Real Decreto 16/2012, los recortes en materia sanitaria y el descenso del apoyo económico por parte de las instituciones a las asociaciones de Párkinson, ha dado lugar a que el acceso de los afectados de Párkinson y el tratamiento que necesitan esté más limitado. Por esta razón, la FEP reclama que los afectados tengan derecho a recibir el tratamiento más adecuado para ellos ya que solo el 15% de los afectados de Párkinson avanzado están recibiendo estos tratamientos. El costo económico relacionado es más visible por hospitalización y por cuidados especializados que por gastos en la medicación.

1.5. Contexto legal e institucional.

Pese a todos los impedimentos económicos y asistenciales, en el contexto legal que se establece tanto en el ámbito internacional como en el estatal, las personas que tienen algún tipo de discapacidad, se encuentran amparados por unos derechos:

En cuanto al ámbito internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006), reconoce que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras que evitan su participación plena en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Se reconoce, entre otros aspectos, la importancia de la autonomía e independencia individual, incluida la toma libre de decisiones.

Con respecto al ámbito estatal, La Constitución Española (1978) en su Art. 9.2, reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley:

“Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”. (p.22)

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) sienta definitivamente las bases de la integración de las personas con discapacidad en España. La LISMI defiende que es, en gran parte, el medio el que determina una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de una persona. Entendiendo así, que son las medidas de equiparación, las que permiten garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO (2016) también tiene un marco de actuación cuyo resumen ejecutivo recoge las propuestas y medidas para fortalecer el ejercicio de los derechos de las personas mayores. Su objetivo es recoger en un único documento líneas de actuación que orienten las políticas públicas presentes y futuras, dirigidas hacia las personas mayores, promover el envejecimiento activo y la solidaridad entre generaciones.

Pone de relieve el derecho de las personas mayores a una vida digna, a la independencia y a participar en la vida social, económica y cívica, así como la necesidad de que los grupos de mayor edad se mantengan activos como trabajadores, consumidores, cuidadores y voluntarios.

El apartado 5.b de este marco de actuación contempla algunos de los aspectos que preocupan a las personas mayores como por ejemplo, la demanda de una sociedad para todas las edades, así como la igualdad de derechos y oportunidades en cualquier etapa de la vida o en cualquier otra circunstancia (raza, género, orientación sexual...). De esta forma se rechaza de manera expresa, todo tipo de discriminación y especialmente la que se produce por razón o como consecuencia de la edad.

Dentro del mismo apartado en el punto 11 se especifica que a las personas con discapacidad y mayores se les debe asegurar el acceso inmediato a los servicios y programas de promoción de la autonomía personal (rehabilitación, terapia ocupacional,

etc.), con el fin de prevenir la dependencia. También facilitar el desarrollo de grupos de autoayuda, con el fin de intercambiar recursos prácticos y apoyo emocional para favorecer la promoción de la autonomía personal en la vida diaria. Promover los programas de estimulación cognitiva como forma de mejorar la plasticidad neuronal, las competencias intelectuales y perceptivas, así como las estrategias de compensación mental. Desarrollar las prestaciones, los productos de apoyo y los servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), flexibilizando y ampliando su contenido para que se adapten a las necesidades reales de las personas con discapacidad. En este sentido se pone la atención en los servicios de prevención y promoción de la autonomía personal, establecidos en la Ley y se destinan recursos para la rehabilitación preventiva. Todo ello en relación con enfermedades crónicas, para que se realice de manera continuada.

Es por todo ello que el papel del trabajo social debe tomar protagonismo pues el Código Deontológico del Trabajo Social (2012) defiende respecto al desempeño del/la trabajador/a social, que se ejerza determinadas funciones para el beneficio e incremento de la calidad de vida de la población. Por tanto, estos/as profesionales se ocupan de:

“planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y políticas sociales para los grupos y comunidades. Actúan con casos, grupos y comunidades en muchos sectores funcionales utilizando diversos enfoques metodológicos, trabajan en un amplio marco de ámbitos organizativos y proporcionan recursos y prestaciones a diversos sectores de la población a nivel micro, meso y macro social. Algunas de las funciones se podrán desarrollar de manera interrelacionada, de acuerdo a la metodología específica de la intervención que se utilice”. (p.3)

1.6. Factores Psicosociales que influyen en la enfermedad de Párkinson

A continuación, se exponen los factores psicosociales que suelen presentarse en la enfermedad de Párkinson y algunos de ellos han sido objeto de investigación en el presente estudio, por lo que conocer los antecedentes se considera fundamental ya que por ejemplo es un hecho que la calidad de vida y la autoestima se ven afectadas por padecer esta enfermedad.

1.6.1 Estigma social

El estigma también está presente en esta enfermedad, así como el autoestigma. El primero en definir el concepto estigma fue Goffman (1963), refiriéndose a él como un “atributo profundamente desacreditador” (p.13). Para entender la diferencia entre el estigma que pueden generar la sociedad hacia un colectivo o la percepción de este colectivo de estigma que tiene su propio grupo podemos observarla en el siguiente recuadro:

Tabla 1

Componentes cognitivos, emocionales y conductuales relacionados con el «estigma público» y el «auto-estigma» en personas con enfermedades.

	Estigma público	Auto-estigma
Estereotipo	Creencia negativa sobre un grupo.	Creencia negativa sobre uno mismo.
Prejuicio	Conformidad con las creencias y/o reacciones emocionales.	Conformidad con las creencias y/o reacciones emocionales (baja autoestima desconfianza sobre la propia capacidad, vergüenza).
Discriminación	Comportamiento en respuesta al prejuicio (rechazo, negativa a ayudar)	Comportamiento en respuesta al prejuicio (falta de aprovechamiento de oportunidades, rechazo a buscar ayuda).

Fuente: López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez y Aparicio (2008)

De acuerdo con Preciado, Covaburrias y Arias (2010) existe un proceso de estigmatización que supone un conjunto de pasos más o menos sucesivos. En primer lugar se hace una distinción, es decir, una identificación distinta que caracteriza a un grupo minoritario consistente en una marca o diferencia que tiene ese grupo concreto. Asociar a las personas con esa diferencia a características desagradables, en función de creencias culturales prevalentes. Diferenciar en exceso el grupo diferente a la sociedad. Repercusiones de la propia estigmatización tanto por parte de quien estigmatiza (miedo, ansiedad, irritación, compasión) como del quien resulta estigmatizado (miedo, ansiedad, vergüenza). Pérdida inmediata del estatus que conlleva a discriminación. Por ello, según Quiles y Morera (2015), el estigma es “un rasgo o atributo socialmente devaluado y que conlleva creencias, reacciones afectivas y conductas negativas hacia la persona que se le atribuye” (p. 316).

El término estigma se asocia, entre otros, al concepto de grupo minoritario. Según la Real Academia Española (2014), este término hace referencia a aquello que está en minoría numérica (aunque esto no siempre es así) en un entorno social determinado. Un grupo minoritario sería un conjunto de personas que poseen alguna característica que no es compartida por la mayor parte de la población o que la característica compartida no es lo que socialmente se conoce como válido. Implica que el número de individuos con esa cualidad sea menor al de personas que no la poseen; como es el caso de las personas que sufren la enfermedad de Párkinson.

Según el contexto, el estigma puede variar ya sea temporal o cultural y puede originar distintas reacciones, más o menos sutiles de: desprestigio, aversión a la interacción, despersonalización o deshumanización. Es, por tanto, no sólo una marca, sino el proceso dinámico de interacción social entre personas asignadas a distintos grupos sociales. (Bos, Pryor, Reeder y Stutterheim, 2013). Y son los grupos predominantes los que definen la categoría del grupo minoritario.

No obstante, independientemente del tipo de estigma, cualquier proceso de estigmatización afecta a los individuos del grupo estigmatizado y les condiciona en su vida diaria. “El abandono es el elemento consecuente al estigma, ya que una persona cuya identidad no es valorada socialmente, es una persona que termina por abandonarse.” (Gómez. 2013, p. 96)

Goffman (1963) explica que interiorizar la inferioridad repercute en “higiene” de la interacción social ya que conlleva a consecuencias nocivas como pueden ser el miedo, la inseguridad y la ansiedad ante situaciones de interacción con otras personas ya que éstas, de antemano, se perciben como negativas. Así pues su imagen es devaluada por aquellos que pertenecen al grupo social mayoritario y por ello, es de esperar que las personas con estigma tengan una autoestima más baja. “En contraste, las personas con una conciencia de estigma baja, aunque son conscientes de sus estereotipos, informan que regularmente su estatus estereotipado juega un papel menor (aunque importante) en sus experiencias vitales (...). Complementarios a estos resultados, otros estudios muestran como la conciencia del estigma no tiene sólo efectos negativos, sino que también puede presentar ciertas ventajas (Bigler, Jones y Lobliner, 1997). Por ejemplo, tener conciencia del estigma mejora el conocimiento sobre el comportamiento de la sociedad frente a un estigma. De esta manera, se pueden adquirir las habilidades necesarias para afrontarlo o conseguir una menor afectación emocional.” (Quiles y Morera, 2015, p. 321).

Banscombe, Schmitt y Harvey (1999) sostienen que el prejuicio significa rechazo y exclusión por parte del grupo dominante y, por tanto, la percepción afectará negativamente al bienestar psicológico. Lejos de tener un efecto protector, las atribuciones al prejuicio son dañinas para quien las realiza. El grupo aporta apoyo emocional e instrumental, validación social para la autopercepción y consenso social para las propias atribuciones. La revisión bibliográfica realizada por Quiles y Morera (2015) confirma una autoestima más baja en las personas estigmatizadas como en la realizada por Schitt y Branscombe en 2002, pero otras indican lo contrario, como la realizada por Major y O’Brien en 2005. Aunque Barreto y Ellemers (2010) en su teoría más positiva manifiestan que resulta extremadamente difícil mantener una imagen de sí mismo valiosa cuando lo que percibe, es el trato de los otros como una figura menospreciada.

Para Dávila, Rubí y Mateo (2008) el ocultamiento de la enfermedad es otra estrategia que las personas utilizan si las condiciones lo permiten. Las personas con la enfermedad de Párkinson para no ser estigmatizadas suelen ocultar tal enfermedad; esto es posible cuando la misma no está en los estadios más avanzados. Lejos de ser un factor protector para la persona puede generar ansiedad; por ejemplo: un médico

cirujano si quiere seguir ejerciendo hará lo posible porque no sea descubierta su enfermedad de Párkinson pues lo inhabilitarían, así como cualquier otra profesión que la enfermedad interfiera en su correcto desempeño. El efecto rebote según Smart y Wegner (2000), es donde se produce un incremento de pensamientos intrusivos asociados a aquellas situaciones que la mente quiere eludir pues se quiere mantener en secreto y provoca ansiedad.

Aretio (2010) afirma que estigmatizar cualquier enfermedad se considera un factor negativo de repercusiones complejas, interfiere con la atención y constituye una barrera poco permeable para el acceso de dichas personas a condiciones razonables de vida en nuestra sociedad. Se duplican los problemas: los derivados directamente de su enfermedad y los relacionados con el estigma.

Las personas con Párkinson tienen, generalmente, un denominador común y es que la aparición de la enfermedad suele darse en personas mayores, por tanto, sufren un doble estigma.

Pinel (1999) afirma que los efectos negativos de la propia estigmatización no sólo son debidos a las consecuencias directas de los procesos de exclusión y de discriminación. Las personas estigmatizadas se ven afectadas por creer que su estigma, con el que han sido etiquetadas, les impregna o domina, interiorizando los mitos que se han divulgado. Pinel (1999) denominó este fenómeno como conciencia de estigma.

Para Herek, Roy y Cogan (2009), este término hace referencia a la conciencia de una persona o grupo de personas de ser devaluado. Esto afecta a su identidad social por la presión que supone el proceso de estigmatización, pero también la internalización de las creencias y sentimientos negativos asociados a la condición de la persona estigmatizada.

1.6.2 La vejez

Gómez (2013) defiende que “...una realidad latente en las personas mayores es la sinergia que existe entre la acumulación de años y el desgaste físico, el incremento en la falta de reconocimiento social y el empobrecimiento económico.” (p. 94)

“La vejez no es sólo una etapa de la vida de acuerdo con un dato biológico o cronológico: es ante todo un constructo social y cultural” (Sánchez, 2011, p. 48). La vejez como etapa de la vida tiene un significado importante en todos los seres humanos, sobre todo porque su concepción misma está llena de emociones, actitudes ante la vida, o bien puede estar precedida de situaciones que han vivido personas cercanas a nosotros. Entonces definirla es complicado, pues para algunos es el fin; el ocaso, mientras que para otros es un proceso natural degenerativo del ser humano. En este sentido, según Preciado, Covaburrias y Arias (2010) no se debe deshumanizar a las personas mayores. Hay que entender que son personas únicas y plenamente capacitadas para actuar con libertad, inteligencia y dignas de su propia vida, a quienes hay que atender con calidad y calidez, demostrándoles una actitud positiva.

Desde la clasificación que realiza Sánchez (2000), se reagrupan las teorías en diferentes paradigmas: del estructural funcionalista y la teoría ciclo de vida se fundamentan los principios básicos del concepto de vejez. Del interaccionismo simbólico, la teoría de la competencia y el fracaso social se extrae la ayuda para entender y tener en cuenta cómo afecta la concepción social de vejez al autoconcepto y al comportamiento de las personas mayores y qué elementos hay que tener en cuenta si queremos invertir la realidad de los mayores. La teoría del intercambio permite observar y pensar como las personas mayores pueden mantener una red social y obtener ciertas necesidades a través del intercambio de sus capacidades con otras personas y, del marxista y la teoría economía política de la vejez permite pensar en qué situación de marginalidad viven los adultos mayores, con necesidades básicas insatisfechas.

Tabla 2

Paradigma. Teorías: Principios Básicos

Ciclo de vida	Se envejece desde que nacemos. Estudia los aspectos biológicos e histórico social y la interacción de los mismos en el proceso de envejecimiento.
	Supone que las personas mayores se van

Separación, retraimiento o desapego	desvinculando de las cosas materiales cuando se dan cuenta del tiempo que les queda por vivir y que ya no tienen la misma energía que en otro momento de su vida.
Estructural funcionalista vs Modernización	Explica que las personas mayores en la sociedad tradicional tenían un importante rol porque controlaban muchos recursos, sobre todo la transmisión de saberes y de la tradición.
Estratificación por edad	Todas las personas generalmente envejecen de la misma manera pero según el periodo histórico que les tocó vivir.
Teoría de la competencia y el fracaso social.	Explica cómo afecta el imaginario social negativo de vejez al comportamiento de las personas mayores.
Actividad	Sostiene que las personas mayores deben reemplazar las funciones sociales que pierde con la vejez, por otras de la misma índole.
Interaccionismo simbólico Continuidad	Fundamenta que en la mediana edad y en la vejez se tienen las mismas necesidades psicológicas y sociales. No hay cambios drásticos en el transcurso de una a la otra.
Paradigma de intercambio Teoría del intercambio	Estudia el posicionamiento de las personas mayores en relaciones de intercambio, dos perspectivas: una tiene en cuenta el costo-beneficio y las relaciones de poder, en las que el adulto

mayor se encuentra en desventaja a causa de su posición social, la otra tiene en cuenta lo anterior pero antepone la cooperación al conflicto.

Marxista Economía política de la vejez. Sostiene que las políticas sociales contribuyen a la marginación de los adultos mayores.

Fuente: Sánchez (2000)

Según Preciado, Covaburrias y Arias (2010), en la sociedad actual se valora el reconocimiento individual de la persona, y esto se basa en criterios tales como la belleza, jovialidad, producción económica, inserción en el mercado laboral, entre otros, lo que contribuye a formar un mito sobre el individuo y su potencial, pero cuando éste llega a la vejez, todos esos elementos se desvanecen y, junto con ello, el reconocimiento social. Poco después de los 60 años las personas comienzan a definirse en términos negativos, señalándose como improductivos, inactivos, dependientes, llenos de enfermedades y aislados socialmente, por estar en asilos o bien “internos” la mayor parte del tiempo, en sus propias casas. Estos mitos han generado actitudes negativas hacia el envejecimiento. Los fundamentos de éstos provienen de una sociedad capitalista que sus expectativas de desarrollo y crecimiento se centran en la productividad y el consumo, así como los adelantos tecnológicos y la juventud; por tanto, se pasa a valorar todo lo que tiene relación directa con estos aspectos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define al envejecimiento activo como el proceso de optimización de las oportunidades de salud, de participación y de seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Esto lleva a centrar la propuesta en el desarrollo vital de la persona, permitir a las personas desarrollar sus potencialidades, por un lado, y por otro, que las personas a su cuidado desarrollen estrategias que les permitan fortalecer su visión por la vida.

En el Modelo de Atención para Cuidado de Adultos Mayores institucionalizados desde el Trabajo Social, (Preciado, Covaburrias y Arias, 2010) toma como punto de partida la propuesta Montessori para poder brindar una atención de calidad a las

personas que viven en la colonia, comunidad o institución. Esta mantiene que el envejecimiento es un proceso que se desarrolla a lo largo de la vida sea cual sea su condición de incapacitación.

1.6.3 Calidad de vida

Según la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Lawton (2001) afirma que la calidad de vida relacionada con la salud incluye la salud física y mental. Esto refiere el hecho por el cual la disfunción física, el dolor y el malestar provocan limitaciones de las conductas cotidianas, actividades sociales, bienestar psicológico y otros aspectos del día a día. En síntesis, la calidad de vida global es juzgada por el propio sujeto. Es por ello que se confirmaría como un concepto multidimensional que cubre el área social, ambiental, económica y de satisfacción en aspectos relacionados con la salud, utilizado muy a menudo en el ámbito sanitario, tanto a nivel político como administrativo, en evaluaciones clínicas y terapéuticas, en investigación y en gestión clínica individual.

Es conocido que los pacientes con enfermedad de Párkinson presentan una calidad de vida deteriorada en comparación con la población en general (Major y O'Brien, 2004) pero, obviando que la enfermedad limitará en ciertos aspectos, es importante que las personas con Parkinson gocen de una calidad de vida digna.

Los principales factores asociados al deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud son: la depresión, el estadio de la enfermedad, la discapacidad, la duración de la enfermedad, los trastornos de la marcha, la afección motora y el deterioro cognitivo. Todos estos factores están presentes en la Enfermedad de Párkinson; como solución para paliar los efectos que produce se utiliza la Terapia Ocupacional. El Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón (2003) define a la terapia

ocupacional como disciplina socio-sanitaria que a través de la adaptación del entorno y la actividad significativa. Esto lo analiza previamente y selecciona en función de la evaluación de las capacidades, incapacidades, necesidades e intereses del usuario y trabaja con los objetivos de mantener la salud, prevenir la enfermedad, mejorar la calidad de vida e incrementar la autonomía e integración de aquellas personas que padecen, o presentan riesgo de padecer, cualquier tipo de discapacidad (física, cognitiva, psiquiátrica, social o sensorial), tratando de potenciar o suplir las funciones disminuidas o perdidas.

La terapia ocupacional, pretende, por medio de la actividad, retrasar el avance de los síntomas de la enfermedad, y conseguir la mayor autonomía e independencia del paciente para mantener y/o mejorar su calidad de vida.

Es importante tener en cuenta que, la terapia ocupacional favorece la restauración de la función, suple los déficits invalidantes para conseguir una mayor independencia y reinserción física, psíquica y social del individuo lo que mejora su autoestima y autonomía.

1.6.4 Autoestima

La autoestima es una parte fundamental para experimentar lo que se conoce como calidad de vida y es definida por Hogg y Vaughan (2010) como una percepción sobre uno mismo. Este término está estrechamente relacionado con la identidad social, en consecuencia, al identificarse con un grupo, el prestigio y/o estatus de ese grupo en la sociedad, se anexan al autoconcepto.

Todos conocemos personas que parecen tener una impresión sorprendentemente de sí mismas y otras que parecen tener todo lo contrario. La baja autoestima es responsable de una serie de problemas sociales y personales.

Según Hogg y Vaughan (2010), las características de las personas con autoestima alta y baja son las siguientes:

Tabla 3

Características de las personas en función de su autoestima.

Autoestima alta	Autoestima baja
Persistentes y resistentes al fracaso.	Vulnerables a los impactos de los eventos cotidianos.
Estables emocional y afectivamente menos flexibles y doblables .	Tienen amplias fluctuaciones del estado de ánimo y el afecto.
Persuadidas e influenciadas con menos facilidad.	Flexibles y doblables.
No hay conflicto entre desear y obtener el éxito o aprobación.	Fáciles de persuadir e influenciar.
Reaccionan exitosamente ante una vida feliz.	Desean el éxito y la aprobación, pero son escépticos al respecto.
Tienen un auto-concepto, consistente y estable.	Reaccionan negativamente ante una vida feliz y exitosa.
Orientan la motivación al auto-mejoramiento.	Tienen un auto-concepto vago, inconsistente e inestable.
	Tienen una orientación auto-protectora de la motivación.

Fuente: Hogg y Vaughan (2010)

Basándonos en Hogg y Vaughan (2010) y analizando la tabla, percibimos que las personas con una “autoestima baja” tiene una orientación auto-protectora en la que trata de remediar sus defectos y evitar fracasos, mientras que aquellas personas con la “autoestima alta” tiene una orientación hacia el auto-mejoramiento en la que capitaliza sus rasgos positivos y busca el éxito.

Una baja autoestima que resulta presentarse por tener un autoconcepto devaluado de uno mismo puede generar consecuencias psicológicas.

1.6.5 Ansiedad y Depresión

En la enfermedad de Párkinson es común que la ansiedad y depresión haga mella.

“La presencia de depresión mayor es posible hasta en el 70% de los pacientes con Enfermedad de Párkinson en algún momento de su vida, lo que significa una prevalencia varias veces mayor a la de la población normal.” (Merello, 2008, p.262)

Merello (2008) coincide con Serrano (2000) y según autores de investigaciones previas que ambos han consultado la depresión precede a la Enfermedad de Párkinson hasta en un 40% de los enfermos, predomina en los sujetos más jóvenes y supone un factor de riesgo para el desarrollo de la enfermedad. Coinciden también que características de la depresión como pérdida de peso, insomnio, somnolencia diurna, pérdida de energía y retraso psicomotor se dan en los pacientes con Párkinson y no tienen depresión pues son síntomas no motores propios de la enfermedad y resulta más difícil su diagnóstico.

Por otro lado, Serrano (2000) también establece a la ansiedad como un hallazgo frecuente en la enfermedad de Párkinson; refiere una prevalencia del 40,7% y que la aparición de la misma provoca complicaciones en la sintomatología básica de la enfermedad.

Merello (2008) afirma que: “la forma más frecuente en la que los pacientes se refieren a la ansiedad es como una inhabilidad para relajarse o imposibilidad de mantenerse calmo. Si la ansiedad surge como una respuesta psicológica a los síntomas motores o al estigma social que éstos representan, no se ha dilucidado. Una forma de ansiedad que afecta casi al 40% de los pacientes y tiene implicaciones muy importantes es la denominada ‘miedo a las caídas’, que claramente se correlaciona con caídas, traumatismos y aislamiento social.”

2. FINALIDAD Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general

Conocer qué relación existe entre la conciencia de estigma de los pacientes con Párkinson que se encuentran en la Asociación *Parkitfe* y su calidad de vida, autoestima, ansiedad y depresión.

Objetivos específicos

1. Comprobar si el nivel de conciencia de estigma influye en el grado de calidad de vida.
2. Identificar si el nivel de conciencia de estigma influye en el grado de autoestima.

3. Determinar si el nivel de conciencia de estigma influye en el grado de ansiedad y depresión.

Concretamente se espera:

1. Cuanto mayor sea la conciencia del estigma, menor será la calidad de vida.
2. Cuanto mayor es la conciencia del estigma, menor será el nivel de autoestima.
3. Cuanto mayor es la conciencia del estigma, mayor será el grado de ansiedad y depresión.

3. MÉTODO

3.1. Participantes

En esta investigación participaron un total de 31 enfermos de Párkinson de la Asociación de Párkinson de Tenerife (Parkitfe) de los cuales el 42 % son mujeres y el 55% hombres. La media de edad es de 73 años (DT= 5,94) con un valor que oscila entre 70 y 80 años.

Con respecto al nivel de enfermedad el 16 % de los pacientes representa el grado I, un 19,35% pertenecen al grado II, el 32,26% al grado III, un 25,81% al grado IV y solo un 6,45% al grado V; clasificados según la escala Höen y Yahr (1998) extraído del artículo “escalas de valoración y tratamiento fisioterápico en la enfermedad de Parkinson” (2004).

3.2. Diseño

Se trata de una investigación correlacional, en la que se aborda la relación de cuatro variables: conciencia del estigma, calidad de vida, autoestima y, ansiedad y depresión de las personas con Párkinson.

3.3. Instrumentos

Los y las participantes respondieron de forma voluntaria a cuatro cuestionarios relativos a las personas con Párkinson. También se incluye una parte descriptiva de la muestra sobre algunas variables socio-demográficas como: sexo, edad y nivel o grado de Párkinson en el que se encuentran estas personas.

Cuestionario de conciencia de los estigmas (SCQ; Pinel 1999).

El cuestionario original se adaptó al objetivo de este estudio, así como a las características de la muestra. La versión original del cuestionario mide la conciencia del estigma y tiene un índice de fiabilidad de .77. Se compone de 10 ítems, de los cuales el 1, 2, 5, 6 y 7 son negativos. Se eliminaron los ítems 8 y 9 para lograr un alto índice de fiabilidad. La conciencia de estigma suele dar una consistencia baja por eso no existen muchos estudios.

En la escala adaptada, la métrica se organiza en una puntuación que va de 1 a 5, donde 1 expresa el máximo desacuerdo y 5 el máximo acuerdo.

Para calcular la consistencia interna se realizó un análisis de fiabilidad y se obtuvo un $\alpha = 0,55$.

Escala de calidad de vida (Quality of life scale, QOLS; Flanagan, 1978)

Esta escala también se adaptó al objetivo de este estudio, así como a las características de la muestra. La escala original de Flanagan (1978) fue a su vez adaptada por Bukhardt y Anderson (2003) y consta de 16 ítems clasificados en tres factores: las relaciones sociales y el bienestar material (7 ítems), el compromiso personal, social y comunitario (4 ítems) y, la salud y el funcionamiento (5 ítems). Tras sufrir la modificación en cuanto a algunos ítems para ajustarlo de manera más exacta a nuestra investigación, ha resultado un cuestionario constituido por 21 ítems. Para calcular los resultados de este test tuvimos dificultades ya que la escala tiene ciertas limitaciones y se redujo a 16 para conseguir una fiabilidad consistente.

Esta versión adapta de la escala de Flanagan (1978) mide la satisfacción general con la vida y obtuvo un índice de fiabilidad que oscila entre 0.82 a 0.92 en función de todos los estudios realizados. Estudios realizados como Iraugi y Corcuera (2008) y Ribeiro, Beserra, Fernandes y Henriques (2002) han aplicado la escala de Flanagan. Este último concluye en su investigación que la escala presenta limitaciones en virtud del carácter subjetivo del concepto de calidad de vida. También cabe destacar que otro estudio realizado por Dantas, Aparecida, Góis, Franca y Mar (2005) donde también se utilizó la escala de Flanagan con una adaptación de Bukhardt y Anderson (2003) refieren problemas en cuanto a los resultados y por eso se ven en la necesidad de separar los factores para obtener una fiabilidad suficiente.

Para esta investigación el índice de fiabilidad según el Alpha de Cronbach es de 0,64. Se decidió eliminar desde el ítem 17 hasta el 21 porque perdía consistencia interna.

Las respuestas se miden con una escala de cinco puntos (1= Totalmente en Desacuerdo y 5= Totalmente de Acuerdo). El resto de puntuaciones se mueve en este continuo.

Escala de Autoestima situacional (Heatherton & Polivy, 1991)

La escala original de autoestima situacional también fue adaptada a los objetivos de la investigación, así como a las características de la muestra: personas con Parkinson. La escala original trata sobre la autopercepción que tiene la persona de sí misma en el momento, midiendo la autoestima. La consistencia interna ($\alpha = 0,92$) es bastante alta. Cuenta con un total de 20 ítems distribuidos en tres dimensiones: autoestima de rendimiento o desempeño (7 ítems), autoestima social (7 ítems) y autoestima sobre la apariencia física (6 ítems).

Según los trabajos de Bagozzi y Heatherton (1994); Tomás y Oliver (1998); Tomás y Oliver, (2004); Tomás, Oliver y Pastor (1996) y Tomás, Sancho, Oliver, Galiana y Meléndez (2012) la escala presenta ciertas limitaciones surgidas principalmente por los ítems formulados en negativo, generando así, algunos sesgos en los resultados. En cuanto a las limitaciones de la escala, éstas provienen principalmente de las propias del nuestro. El tamaño muestral no es elevado y de un centro en concreto, por lo que los resultados podrán estar sesgados.

Para el presente estudio se eliminó la dimensión autoestima sobre la apariencia física, ya que no se consideró relevante para los participantes del mismo: personas con Parkinson. Por tanto, la escala con la que se trabajó consta de 14 ítems, distribuidos en dos dimensiones, medidos con una puntuación que oscila entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo). Es una escala multidimensional se puede tomar como una medida general global de la autoestima o tridimensional, física, laboral y académica. La perspectiva que nos permite que quedara bien una alta fiabilidad lo hicimos por una medida global.

Puesto que no se utilizó la escala en su totalidad, se procedió al cálculo de la consistencia interna en función de las dimensiones utilizadas. Para la dimensión autoestima de rendimiento se encontró un Alpha de Cronbach de 0,72. En cuanto a la dimensión autoestima social se halló un $\alpha = 0,60$. Algunos ítems se tuvieron que reconvertir ya que algunas afirmaciones estaban planteadas en sentido negativo.

Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD; Zigmound y Snaith, 1983)

La escala HAD original presenta una medida global de estrés en pacientes hospitalizados, en la que se obtiene una homogenidad entre los ítems con un índice de

fiabilidad total de 0.86. Sin embargo, ha sido sometida a diferentes estudios de validación, en la que la mayoría de autores como Herrman, 1997 o Spinhoven et al., (1997) coinciden en la idea de que pese a que puede ser aplicada como una medida global, conceptualmente no es lo mismo equiparar la ansiedad a la depresión. Según ambos factores (ansiedad y depresión) obtienen una fiabilidad bastante alta, si se toman por separado. Concretamente el factor “ansiedad” obtiene un Alpha de Crombach de 0,85 y el factor “depresión” un $\alpha=0,87$. Por tanto la HAD de Zigmound y Snaith (1983) puede ser aplicada también, como una medida situacional de dos factores: ansiedad que consta de 7 ítems (corresponde a los números pares del cuestionario) y depresión (los 7 ítems que se corresponde a los números impares) hospitalaria (López Roig et.al, 2000).

Para este trabajo, los ítems de cada factor se adaptaron a las personas con Parkinson con una medida de cinco puntos, en la que 1 significa el total desacuerdo y 5 el acuerdo total. La consistencia interna obtenida para cada factor fue de 0.68 para el factor ansiedad y de 0.72 para el factor depresión. En este cuestionario también fue necesario reconvertir algunos ítems ya que estaban formulados en negativo.

A continuación se presenta en la tabla 4 el índice de fiabilidad para cada uno de los cuestionarios utilizados en esta investigación.

Tabla 4

Índice de fiabilidad de cada cuestionario

Cuestionario	Índice de fiabilidad	
<i>Cuestionario de conciencia de los estigmas (SCQ; Pinel 1999).</i>	0,55	
<i>Escala de calidad de vida (Quality of lifescale, QOLS; Flanagan, 1978)</i>	0,64	
<i>Escala de Autoestima situacional (Heatherton & Polivy, 1991)</i>	Autoestima rendimiento 0,72	Autoestima social 0,60
<i>Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD; Zigmound y Snaith, 1983)</i>	Ansiedad 0,85	Depresión 0,87

3.4. Procedimiento

El contacto con la Asociación de Parkinson de Tenerife (Parkitfe) se hizo a través de contactos externos a la ULL en donde fue necesario firmar un acuerdo para poder hacer uso de datos de dicho centro con el acuerdo de devolver este Trabajo de Final de Grado terminado para la lectura de la psicóloga del centro quién ha puesto todo su empeño para que este sea posible.

Se les explicó que sus respuestas eran anónimas y se completaron en la propia asociación.

Los cuestionarios se cumplimentaron de forma individual, tanto en su versión autoadministrada (ANEXO 2) como en forma de entrevista (ANEXO 1).

Se ha utilizado la escala de Höen y Yahr (1998) por su simplicidad a la hora de determinar el estadio o el grado de la enfermedad de los participantes, para decidir la forma autoadministrada o la entrevista.

Según Höen y Yahr (1998) el nivel de Parkinson que pueden llegar a alcanzar las personas con esta enfermedad se divide en cinco:

“Grado I. Los síntomas y signos son unilaterales, más bien incómodos que limitantes. Los pacientes presentan temblor de reposo hemilateral o de una extremidad, pueden quejarse de atraso de una pierna al caminar, de torpeza motora fina y pérdida de agilidad. Su postura y la marcha pueden ser asimétricas, con ligera lateropulsión y pérdida del braceo, mostrando a veces temblor solamente en la mano que no bracea. Si el lado comprometido es el dominante acusan cambios en la escritura y micrografía.

Grado II. Los síntomas se han hecho bilaterales, aunque tengan predominio por un lado, con los mismos signos de temblor de reposo. Ya puede comprometer los músculos faciales, cierto grado de rigidez plástica y/o en rueda dentada, retardo en la realización de tareas motoras con clara disminución de los movimientos asociados como el braceo, la presencia de una postura característica de la mano y del tronco ligeramente anteflectado. El paciente tiene una menor gesticulación facial y su discurso tiene una melodía monocorde. No presentan limitaciones importantes para realizar actividades cotidianas y laborales simples, su incapacidad sigue siendo discreta o mínima.

Grado III. En este grado existe ya una expresión categórica del síndrome parkinsoniano que, siendo bilateral, presenta claras limitaciones. Por ejemplo: capacidad para la realización de tareas simples (vestirse, comer, asearse); rigidez más que moderada del tronco y de las extremidades, que conlleva a posturas anómalas características de las manos; leve hiperextensión de la muñeca, flexión

de metacarpofalángicas con extensión de las interfalángicas, hipocinesia con retardo en la iniciación de los movimientos; alteración de la marcha, con pasos cortos que se aceleran, como cayendo hacia adelante, en postura de anteflexión del tronco, mostrando los primeros signos de alteración del equilibrio. En este nivel los pacientes son incapaces de realizar una actividad de carácter laboral, y deben permanecer al cuidado y a expensas de terceros.

Grado IV. La progresiva evolución lleva a la condición de incapacidad importante, incluso para realizar actos de carácter básico y cotidiano, con graves limitaciones y alteración del equilibrio, marcha festinante con propulsión o retropulsiones por pérdida de reflejos posturales. El temblor no presenta progresión e incluso puede ser menos relevante que en etapas más tempranas, en tanto se empobrece la capacidad de hacer cosas. Facies hipomímicas, mirada brillante sin parpadeo, frente seborreica, sialorrea y voz de tonalidad baja monocorde con disartria mordida que dificultan su comprensión. Pudiera haber hipotensión ortostática y deben considerarse el efecto de levodopa o que el paciente padezca un síndrome de Shy-Drager.

Grado V. Que representa la condición de invalidez plena, en que la marcha ya no es posible, y los pacientes permanecen rígidos acinéticos en la cama o en una silla con completa dependencia de la atención por parte de terceros. Estos grados y progresión de la enfermedad son modificados por el tratamiento con levodopa y otros medicamentos, pero en lo básico, el curso de la afección es muy semejante, en plazos más prolongados. Puede asociarse a la EP un proceso demenciente. En la serie de Lieberman está presente en 168 de 520 pacientes, en grado moderado a severo, alcanzando el 32 %, y una incidencia 10 veces superior a la esperada para la edad corregida. Lo anterior no significa que el compromiso intelectual esté presente desde el inicio, sino que se desarrolla en el curso de la enfermedad. Ha de presentarse atención a otra asociación que sí puede estar desde etapas tempranas: entre un 25 y 30% de los pacientes presentan

además depresión. La lentitud en los movimientos, inestabilidad y leve rigidez se normalizan en algunos de estos pacientes por el tratamiento farmacológico.”

Un 36% de los pacientes cumplimentaron los cuestionarios de forma autoadministrada y un 64% a modo de entrevista, leyéndoles a los pacientes las preguntas. Para agilizar el ritmo en la recogida de información para el posterior análisis, se realizaba el mismo procedimiento cada dos personas, por norma general, aunque con algunos pacientes que presentaban más dañadas algunas facultades como la audición o la vista y sobretodo la capacidad comprensiva se realizaba individualmente.

4. RESULTADOS

A continuación se presentan en el apartado *a.* los análisis descriptivos de las variables en cuya tabla (número 5) se encuentran la media y la desviación típica de cada una de ellas. A continuación en el apartado *b.* se realiza una relación entre las variables estudiadas. La tabla 6 correlaciona la Conciencia de Estigma con la Calidad de Vida C (la salud) y la tabla 7 y 8 correlacionan la Conciencia de Estigma con Autoestima Rendimiento y Autoestima Social respectivamente. Para la realización de los resultados se ha utilizado el paquete estadístico SPSS.

a. Análisis descriptivos de los resultados

Para poder realizar las medias de las variables se ha procedido a la agrupación de los ítems de los cuestionarios para convertirlas en una variable única. También, se ha tenido en cuenta cada factor por separado con el fin de obtener una relación significativa entre las variables estudiadas.

Tabla 5

Datos descriptivos

<i>Variables</i>	<i>Media</i>	<i>Desviación típica</i>
C. Estigma	2,98	,71
Calidad de Vida A (relaciones y bienestar material)	2,79	,81
Calidad de Vida B (compromiso personal, social y comunitario)	2,62	,72
Calidad de Vida C (salud)	4,06	,69
Autoestima Rendimiento	3,76	,96

Autoestima Social	3,56	,89
Ansiedad	3,02	,89
Depresión	3,64	,53

En cuanto a la media de las variables se observa en la tabla 5 que la mayoría se encuentra entre 2,5 y 3,5 es decir, se encuentran en una posición intermedia, sin embargo, tanto la Autoestima Rendimiento como la Calidad de Vida C (salud) están por encima de este valor obteniendo 3,76 y 4,06 respectivamente; esto representaría que la percepción media de los pacientes de la Asociación *Parkitfe* es favorable. Cabe destacar con respecto a las desviaciones típicas que en la variable Autoestima Rendimiento presenta mayor lejanía de la media con una puntuación de ,96; y esto representa que existe una menor concentración de resultados similares.

b. Relación entre las variables estudiadas

Para determinar si se presentan relaciones significativas entre variables, se han realizado correlaciones de Pearson entre las mismas relativas a los factores analizados.

Tabla 6

Correlación entre Conciencia de Estigma y Calidad de Vida C. (la salud).

<i>Variables</i>		1	2
1. C. Estigma	Correlación de Pearson	1	
	Sig. (bilateral)		
	N	31	
2. Calidad de Vida C.	Correlación de Pearson	-,463**	1
	Sig. (bilateral)	,009	
	N	31	31

Nota. La correlación es significativa: *p < 0.05 **p<0.01

La correlación es significativa de ,009. Esta relación negativa nos ratifica que si la calidad de vida percibida de salud (como es en este caso) es alta, la conciencia de estigma es baja, es decir, que si la conciencia de estigma aumentara la calidad de vida dimensión “salud” se vería menguada. Las correlaciones realizadas entre conciencia del estigma y las otras dimensiones de calidad de vida no resultaron significativas.

Tabla 7

Correlación entre variable Conciencia de Estigma y Autoestima Rendimiento.

<i>VARIABLES</i>		1	2
C. Estigma	Correlaciones de Pearson	1	
	Sig. (bilateral)		
	N	31	
Autoestima Rendimiento	Correlaciones de Pearson	-,377*	1
	Sig. (bilateral)	,036	
	N	31	31

Nota. La correlación es significativa: *p < 0.05 **p<0.01

Se presenta una relación negativa en esta dimensión con una significación de ,036 por lo que se interpreta que existe una correlación en sentido inverso; cuando se presenta un valor alto en una de las variables se muestra un bajo valor en la otra y viceversa.

Tabla 8

Correlación entre Conciencia de Estigma y Autoestima Social.

Variables		1	2
C. Estigma	Correlaciones de Pearson	1	
	Sig. (bilateral)		
	N	31	
Autoestima Social	Correlaciones de Pearson	-,417*	1
	Sig. (bilateral)	,020	
	N	31	31

Nota. La correlación es significativa: *p < 0.05 **p<0.01

Se presenta una relación negativa en esta dimensión con una significación de ,020 por lo que se interpreta que existe una correlación en sentido inverso; cuando se presenta un valor alto en una de las variables se muestra un bajo valor en la otra y viceversa.

Cabe destacar que las correlaciones realizadas con las dimensiones ansiedad y depresión tampoco resultaron ser significativas.

5. ANÁLISIS DE DATOS Y DISCUSIÓN

En primer lugar, hay que tener en cuenta que la muestra es reducida y diferenciada ya que se trata de personas que acuden a un centro específico para la enfermedad y como consecuencia, los resultados podrían estar sesgados pues la muestra no es del todo representativa de este sector de población.

La calidad de vida es el bienestar, la felicidad, y la satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como es la sociedad, la cultura, las escalas de valores...

La calidad de vida relacionada con la salud es la más importante en esta investigación y ha sido la más relevante en cuanto a los resultados de las dimensiones de la calidad de vida. Esta dimensión posee tal importancia porque influye en las demás como afirma Lawton (2001), pues gozar de una buena salud, es garantía de que se podrán realizar conductas cotidianas, actividades sociales, bienestar psicológico, etc.

En la hipótesis número 1 se afirma que: “cuanto mayor es la conciencia de estigma, menor será la calidad de vida” se corrobora parcialmente la hipótesis puesto que, de las dimensiones valoradas en la “Calidad de Vida” solo atañe a la dimensión “salud”. Esta relación negativa nos ratifica que si la calidad de vida percibida de salud (como es en este caso) es alta, la conciencia de estigma es baja, es decir, que si la conciencia de estigma aumentara la calidad de vida dimensión “salud” se vería menguada.

Por otro lado, en la hipótesis número 2 se ha afirmado que: “cuanto mayor es la conciencia de estigma menor es la autoestima”. Realizada la correlación se ha confirmado la hipótesis. Los resultados nos muestran que existe una correlación en sentido inverso de ambas dimensiones estudiadas como son la Autoestima “Rendimiento” y Autoestima “Social”. Cuando se presenta un valor alto en una de las variables se muestra un bajo valor en la otra y viceversa.

Estos datos manifiestan que los pacientes gozan de una alta autoestima y no tienen una conciencia prominente de estigma. De acuerdo con Quiles y Morera (2015) las personas con baja conciencia del estigma son conscientes de sus estereotipos pero,

ese estatus juega un papel menor en sus experiencias vitales. La afirmación se corresponde con los resultados de esta investigación; se entiende que cuando no tenemos una conciencia elevada de que la sociedad nos etiqueta de forma negativa, la autoestima no se ve mermada y, por tanto, gozan de una autoestima elevada, en general. Como refieren Quiles y Morera (2015, p. 321) “tener conciencia del estigma mejora el conocimiento sobre el comportamiento de la sociedad frente a un estigma. De esta manera, se pueden adquirir las habilidades necesarias para afrontarlo o conseguir una menor afectación emocional.” Se podría decir que ser consciente del estigma de la enfermedad, actúa en el individuo como factor de protección para el impacto negativo en la autoestima.

En la revisión de diferentes estudios efectuada por Quiles y Morera, la investigación realizada por Major y O’Brien (2005), confirma una autoestima elevada a pesar de que perciba cierto estigma. Cabe resaltar que esto dependerá a qué colectivo o que grupo de personas padecen la enfermedad o, incluso, dependerá de la enfermedad misma.

La conciencia del estigma en nuestros resultados no correlaciona con la ansiedad ni con la depresión. Merello (2008) nos afirma que tanto la ansiedad como la depresión no se ha dilucidado si surgen como una respuesta psicológica a los síntomas motores o al estigma social y en el presente estudio tampoco ha sido así.

Cuando la percepción de estigma es alta, cabe destacar, aunque no se de en este caso; que las personas experimentan sentimientos contrapuestos de ansiedad, lo que da lugar a ambigüedad emocional e interacciones incómodas. Las personas con enfermedad de Párkinson, intenta esconder sin éxito los síntomas de la enfermedad como son los temblores y el hecho de permanecer paralizado durante un periodo, más o menos prolongado de tiempo (se estaría ante un caso más de autoestigma que de estigma social). Este hecho es llamado potencial disruptivo del estigma que Quiles y Morera (2015) se fundamentan en Jones et al. (1984) para definirlo de esta manera.

Según Preciado, Covaburrias y Arias (2010), en la sociedad actual se valora el reconocimiento individual de la persona. Este reconocimiento se basa en criterios como son la belleza, jovialidad, producción económica, inserción en el mercado laboral...

Este hecho da lugar a formar una creencia errónea alrededor del individuo y su potencial, pues cuando este llegue a la vejez todos los criterios en los que se basa el reconocimiento individual se desvanece y, consecuentemente el social también. Estos

mitos han generado actitudes negativas hacia el envejecimiento. La cultura capitalista es la culpable de que las expectativas de desarrollo y crecimiento de la sociedad se centren en la productividad y el consumo, así como los adelantos tecnológicos y la juventud. Unas habilidades que desarrollan las nuevas generaciones y para las que, las antiguas, no tienen cabida. Es de vital importancia resaltar que cuando se trabaja con adultos mayores una de las premisas es derribar mitos, pues esos prejuicios además de ser falsos, evidentemente no los beneficia. Estas personas merecen que se les reconozca que han vivido una existencia, que poseen talentos y experiencia logrando así promover una sociedad más justa y reconocer a las personas de mayor edad que conviven con nosotros.

6. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE MEJORA

Es importante que las personas no se sientan estigmatizadas y, de acuerdo con Arieto (2010) estigmatizar cualquier enfermedad se considera un factor negativo que multiplica los problemas propios que se dan lugar en la misma. Mediante la observación se percibe que el estigma no está directamente relacionado con la enfermedad, al contrario, la sociedad tiende a proteger a los enfermos con Párkinson, pero, si está presente cierto estigma hacia las personas de este colectivo por la concepción social que se le atribuye a la vejez. Existe una tendencia social que consiste en tratar con desprecio a este grupo etario debido a su incapacidad de producción en la sociedad. La Federación Española de Parkinson (2016) y Zurita (2005) consideran que existe un alto índice de prevalencia de la enfermedad y, a pesar de su indudable protagonismo, siguen existiendo numerosos prejuicios. Estos prejuicios nacen del desconocimiento de los síntomas reales que genera esta enfermedad incapacitante. Por eso, es necesario derribar mitos y aclarar cuestiones referidas a la enfermedad de Párkinson porque la realidad es que el peligro del trastorno radica en la progresión de la misma puesto que termina por perder tanto las capacidades físicas como las psicológicas. El desconocimiento social de esta realidad hace que la sociedad empatee de manera muy superficial con los afectados por la enfermedad de Párkinson.

En síntesis, el estigma que se crea alrededor de los pacientes tiene que ver con una identidad social devaluada, en el que los/as enfermos/as de EP poseen, o creen poseer, una serie de atributos o características que expresan una identidad social inferior. Es por ello que la mejor herramienta para luchar contra esta circunstancia es a través de la sensibilización social.

En este caso concreto, de la enfermedad de Párkinson, se comprende como una enfermedad de la que desconoce concretamente su causalidad, de ahí la protección de los enfermos. Sin embargo, cuando se ignora si sufren la enfermedad y los enfermos atraviesan alguna crisis que provoca algunos de los síntomas motores (como una caída o parálisis) en la vía pública; testimonios de los pacientes recogidos en el centro refieren que las personas a las que han pedido auxilio no los han socorrido pensando que están en estado de embriaguez.

La sociedad, por norma general, procura la dominancia social para reforzar y legitimar el tratamiento discriminatorio a las personas que ocupan una característica distinta de lo se considera correcto. La justificación ideológica de la estigmatización lleva a la aceptación del prejuicio, la discriminación y la evitación de personas con estigma. Sin embargo el estigma que se tiene sobre los enfermos de Párkinson consiste fundamentalmente infravalorarlos como agentes activos en la sociedad, es decir, tratarlos, no como personas con dificultades que les causa una enfermedad en algunos aspectos, sino como inútiles. Es necesario reeducar a la sociedad con respecto al trato y atención hacia este colectivo de personas mayores en general.

Para sobrellevar la enfermedad de Párkinson es necesario ser un sujeto que afronte la enfermedad de manera activa, es decir, desde el empoderamiento que le puede proporcionar, en primera instancia, los y las profesionales como por ejemplo, los y las trabajadores/as sociales. Estos/as profesionales deben, como en cualquier otro grupo estigmatizado, destacar los aspectos positivos del endogrupo pues ayudarán a reafirmarse como personas, controlando los sentimientos de amenaza y esto facilitará los desafíos y posibilitará mantener una actitud positiva ante una enfermedad que es imprevisible e incurable.

A los síntomas no motores durante mucho tiempo no le prestaron la importancia que en la actualidad se ha demostrado que tienen en cuanto al impacto en la calidad de vida de los pacientes. El resultado del estudio: “El impacto de los síntomas no motores en los pacientes de Parkinson en relación con su calidad de vida” muestra que en conjunto los síntomas no motores contribuyen de forma considerable al deterioro de la salud y la calidad de vida de los pacientes con Párkinson y, por tanto, deben ser tenidos en cuenta a la hora de crear nuevos modelo de terapia; la importancia de tener en cuenta este estudio es que es relativamente reciente y es de carácter internacional. Es un hecho fehaciente que la terapia ocupacional favorece diferentes aspectos produciendo refuerzos positivos en la autoestima y en la autonomía. Los pacientes de la Asociación *Parkitfe* tienen el privilegio de contar con una terapia integral y específica para esta enfermedad y de forma indirecta este hecho contribuye al bienestar de las familias de los usuarios/as ya que satisface necesidades humanas de los/as mismos/as como pueden ser las de seguridad, contacto social, pertenencia, estima, afecto...

En cuanto a los resultados de la presente investigación se afirma que los pacientes de la Asociación gozan de una autoestima elevada así como una baja conciencia del estigma aunque la percepción es probable que no se corresponda con la realidad, puesto que independientemente de que la enfermedad no se le atribuya una concepción desmerecida, su figura como adulto con ciertas limitaciones, es devaluada por la sociedad, es decir, se les deshumaniza. Cabe destacar, por un lado, que esta baja conciencia del estigma no genera problemas relevantes en la autoestima y calidad de vida del paciente, por otro lado, esta conciencia baja, explicaría que la ansiedad y depresión no sea correlacional pues es posible que la ansiedad y depresión se genere por los síntomas motores y no motores.

Para concluir, a modo de colofón es importante hacer hincapié en la existencia de una razón clara y evidente desde el Trabajo Social que justifica la elección de este tema. Desde comienzos del grado, se resalta la importancia de ayudar, de colaborar, de contribuir a que las personas que lo necesitan, satisfagan sus necesidades y logren, en la medida de lo posible, su autonomía y una calidad de vida óptima.

Tanto es así, que algunos autores hacen mención al Trabajo Social como “el altruismo profesionalizado”; nadie mejor que un/a conocedor/a de dichos valores para educar y empoderar a toda una sociedad para que pueda mejorar y convertirse en más funcional, aferrándose a sus capacidades empáticas, sus acciones solidarias y la consideración positiva de sí misma.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A. y Alcedo, M. (2004). *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad*. Vol. 16, nº 2, pp. 261-269. Universidad de Oviedo. Psicothema. Recuperado de: <http://www.unioviado.es/reunido/index.php/PST/article/viewFile/8244/8108>
- Anaut-Bravo, S. y Méndez-Cano, J. (2011): “*El Entorno familiar ante la Provisión de cuidados a Personas afectadas de Parkinson*”. *Portularia*, XXI (1): 37-47.
- Aretio, A. (2010) Una mirada al estigma de la enfermedad mental. *Cuadernos de Trabajo Social*; 23: 289-300.
- Arroyo Menéndez, M. y Finkel, L. (2013): “*Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson*”. *Revista Española de Discapacidad*, I (2): 25-49.
- Banscombe, N., Schmitt, M., Harvey, R. (1999). *Perceiving Pervasive Discrimination among Africa Americans: Implications for group identification and well-being*. *Journal of personality and Social Psychology*. Vol. 77 Nº 1. P.135-139.
- Barreto, M., Ellemers, N. (2010). Current Issues in the study of social stigma. *Journal of Social Issues*, Nº 66. 431-445.
- Bayés À, et al. (2000) *Tratamiento Integral de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson*. Ed. Fundació Institut Guttman. Barcelona.
- Bos, A., Pryor, J., Reeder, G. y Stutterheim, S. (2013). *Stigma: advances in theory and research*. *Basic and Applied Social Psychology*. Recuperado de: <http://portal.ou.nl/documents/3034841/0/Bos%20Pryor%20Reeder%20Stutterheim%202013.pdf>

- Cano, R., Macías, A., Crespo, V. y Morales, M. (2004) *Escalas de valoración y tratamiento fisioterápico en la enfermedad de Parkinson*. Revista fisioterapia. Vol. 26 nº4. p. 201-210. Recuperado de: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=13064997&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=146&ty=84&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=146v26n04a13064997pdf001.pdf
- Carrasco L. F. (2015) *Conciencia de estigma, identificación con el grupo y calidad de vida en personas con discapacidad auditiva*. (Tesis doctoral) Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología. Departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológico II (Psicología diferencial y del trabajo).
- Código Deontológico de la Profesión de Terapeuta Ocupacional. (2010). Recuperado de: <http://www.terapia-ocupacional.com>
- Código Deontológico del Trabajo Social (2012). *Consejo General del Trabajo Social*. España. Recuperado de <http://www.colegiotstenerife.org/files/novedades/codigo-deontologico-2013.pdf>
- Colom, D. (2008) *El trabajo social sanitario. Atención primaria y especializada teoría y práctica*. Siglo XXI. Madrid.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (noviembre, 2006). *División de Política Social y Desarrollo Social (DAES)*. New York.
- Dantas, S., Aparecida, R., Góis, L., Franca C., Mar, L. (2005) *Utilização da versão adaptada da escala de qualidade de vida de Flanagan em pacientes cardíacos*. Revista Latino- Americana de Enfermagem, vol.13, nº 1. Brasil.
- Dávila, P., Rubí, E. y Mateo, A. (2008): *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Colección Estudios. Serie Dependencia, núm. 12009. Madrid: Imsero. Recuperado de:

<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/enferparkinson.pdf>

- Díaz, D. (2007). *El estigma de la enfermedad mental*. El País. Recuperado de: http://elpais.com/diario/2007/05/15/salud/1179180005_850215.html
- Diccionario de la lengua española (2014) – 23 ed.
- Emre, M. (2007) Demencia relacionada con la enfermedad de Parkinson: características y tratamiento. Jankovic, J. y Tolosa, E. (2007) *Enfermedad de Parkinson y trastornos del movimiento*. Barcelona. Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins.
- Federación Española de Parkinson. (2016) Recuperado de: <http://www.fedesparkinson.org/index.php?r=site/page&id=355&idm=65>
- Goetz, C. G., Emre M, Dubois, B. (2008) Parkinson's disease dementia: definitions guidelines, and research perspectives in diagnosis. *Ann Neurol*, vol 64, nº2, p. 81-92.
- Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, A. (2013) *Una mirada de desolación. El estigma y el abandono en la vejez*. Calidad de Vida y Salud. Vol. 6, nº 2, p. 90-99. Universidad de Flores.
- Heatherton, T. y Polivy, J. (1991). *Development and validation of a scale for measuring state self-esteem*. *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol 60 nº6, p. 895-910.
- Hogg. M y Vaughan, G. (2010). *Psicología Social* (5ª ed.) Madrid: Panamericana.
- Imsero (2016) Marco de actuación para las personas mayores. Recuperado de: http://www.imserso.es/imserso_01/per_mayores/marco_act_pm/index.htm
- Internalized Stigma Among Sexual Minority Adults: Insights From a Social Psychological Perspective Gregory M. Herek University of California, Davis J. Roy Gillis University of Toronto Jeanine C. Cogan Washington, DC 2009, Vol. 56, No. 1, 32– 43 Recuperado de:

<http://blogs.law.columbia.edu/genderandsexualitylawblog/files/2012/04/Internalized-Stigma-Among-Sexual-Minority-Adults-Insights-From-a-Social-Psychological-Perspective.pdf>

- Instituto Nacional de Estadísticas (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Recuperado de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1&file=pcaxis>
- Iraurgi, I., Corcuera, N. (2008) *IDUQoL: un instrumento específico de calidad de vida para usuarios de drogas inyectadas. Datos descriptivos y adecuación a una muestra española*. Vol 31. Nº 1 p. 19- 37. Módulo de Asistencia Psocisocial de Rekalde Dirección de Drogodependencias. Gobierno Vasco.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. Boletín Oficial del Estado, de 30 de abril de 1982, núm. 103.
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez A. y Aparicio, A. (2008) *La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. Vol. XXVIII, nº 101, p. 43-83. Recuperado de: [http://www.1decada4.es/pluginfile.php/326/mod_label/intro/FAISEM La lucha contra el%20estigma.pdf](http://www.1decada4.es/pluginfile.php/326/mod_label/intro/FAISEM_La_lucha_contra_el%20estigma.pdf)
- López-Roig, S., Terol, M. C., Pastor, M. A., Neipp M. C., Massuttí, B., Rodríguez- Marín, J., Leyde, J. I., Martín-Aragón, M y Sitges, E (2000) *Ansiedad y depresión. Validación de escalas en pacientes oncológicos*. Revista de psicología de la Salud. Vol. 12, nº 2, p. 127-155.
- Major, B. y O'Brien, L. (2004) *The social psychology of stigma*. Annual Review Psychology.
- Martignoni, E., Citterio, A., Zangaglia, R., Godi, L., Pacchetti, C., Fundarò, C., Corengia, E., Bono, G. y Nappi, G. (2011): *“How Parkinsonism influences life: the patients ‘ point of view”*. Neurological Sciences, nº32, p. 125-131.

- Merello, M. (2008) *Trastornos no motores de la enfermedad de Parkinson*. Revista Neurología. Vol.47 nº 5, p. 261-270.
- Muñoz, M., Pérez, E., Crespo, M., y Guillen, A. (2009). *Estigma y enfermedad mental. Análisis y rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental* [versión electrónica]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de: <http://biblioteca.ucm.es/ecsa/9788474919806.pdf>
- Obeso, J. A., Rodríguez-Oroz, M. C., y Zamarbide, I. (2002) Enfermedad de Parkinson. Perspectivas. En Segovia, J. M. y Mora, F. *Enfermedades neurodegenerativas*. (p.71-85)
- Poewe, W. (2007) Síntomas no motores en la enfermedad de Parkinson. Jankovic, J. y Tolosa, E. (2007) *Enfermedad de Parkinson y trastornos del movimiento*. Barcelona. Wolters Kluwer Lippincott Williams &Wilkins.
- Preciado, S., Covaburrias, E., Arias, M. (2011) *Modelo de atención para el cuidado de adultos mayores institucionalizados desde el Trabajo Social*. Recuperado de: <https://books.google.es/books?id=XlzM2myqUXAC&printsec=frontcover&dq=modelo+de+atencion+para+el+cuidado+de+adultos+mayores+institucionalizados&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiMsbCv3JHNAhUEbBoKHWgMCW4Q6AEIJjAA#v=onepage&q=modelo%20de%20atencion%20para%20el%20cuidado%20de%20adultos%20mayores%20institucionalizados&f=false>
- Predborski S. (2007) Etiopatogenia de los trastornos de la enfermedad de Parkinson. Jankovic, J. y Tolosa, E. (2007) *Enfermedad de Parkinson y trastornos del movimiento*. Barcelona. Wolters Kluwer Lippincott Williams &Wilkins.
- Quiles, M.N. y Morera, M.D. (2015). El estigma social: la percepción devaluada del otro. En J.M. Sabucedo Comeselle, y J.F. Morales Domínguez. *Psicología Social*. (p.315-331). Madrid: Panamericana.

- Runte, A. (2005) “Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores” (Tesis doctoral) Universidad de Granada. Facultad de Medicina. Departamento de medicina legal, toxicología y psiquiatría.
- Sánchez, C. (2000) Gerontología Social. Humanitas, Buenos. Aires.
- Sánchez, C. (2011). Género y vejez: una mirada distinta a un problema común. *Ciencia*, Revista de la Academia Mexicana de Ciencias, vol, nº 62. P. 48-53.
- Santos, S., Santos, I., Fernandes, M., Henrique, M. (2002) *Qualidade de vida do idoso na comunidade: aplicação da escala de Flanagan*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 10(6):757-64. Brasil.
- Serrano, M. (2000). *Enfermedad de Parkinson, hemicuerpo afectado y depresión* REV NEUROL; Vol 31, nº12, p. 1109-1112.
- Smart, L. y Wegner, D. (2000) *The hidden costs of hidden stigma*. Recuperado de:
<http://www.learningace.com/doc/1750398/aea17b9edd6fd14d1b1232ccf3bc442e/smart-wegner-2000-the-hidden-costs-of-hidden-stigma>
- Tolosa, E. y Bayés, A. (1994) *La enfermedad de Parkinson. Orientaciones para una vida activa*. Sandoz Pharma. Barcelona.
- Tomás, J. M y Oliver, A. (1998) *Efecto de formato de respuesta y método de estimación en análisis factorial confirmatorio*. Psicothema. Vol 10, nº 1, p. 197-208.
- Tomas, J. M., Oliver, A., Sancho, P., Galiana, L. y Meléndez, J. C. (2012) *Efectos de métodos asociados a ítems invertidos vs. Ítems en negativo*. Revista Mexicana de Psicología. Vol 29 nº 2, p. 105-115.
- Zurita, A. (2005) *Guía técnica de intervención logopédica en la enfermedad del Parkinson*. Madrid. Síntesis.

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario Parkitfe. Entrevista

Estoy realizando una investigación para presentar mi Trabajo Fin de Grado. Quiero decirle con ello, que esta investigación me permitirá terminar mis estudios universitarios. Por eso necesito su colaboración, contestando a los cuestionarios que le presento a continuación.

Quiero que tenga en cuenta que la información recogida en este estudio, será absolutamente confidencial y que se empleara solo con fines estrictamente académicos. En ningún caso se utilizarán datos personales de su participación.

Me comprometo a la devolución de los mismos y por tanto, a la presentación de un informe final de esta investigación, a la Asociación PARKITFE.

Para que los datos sean fiables, debe ser lo más sincero/a posible. Lo que me interesa es su opinión, por tanto, no hay respuestas correctas o incorrectas, únicamente lo que usted piensa a cerca de lo que se le pregunta.

Por favor, escuche atentamente las instrucciones de cada cuestionario y dígame su grado de acuerdo o desacuerdo, aplicando los enunciados, frases o sentencias, a su propia vida y situación actual.

GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

SEXO: Masculino _____ Femenino _____

EDAD: _____

NIVEL DE LA ENFERMEDAD: _____

Con las siguientes frases me gustaría saber qué grado de conocimiento tiene sobre sí mismo y su situación. Las sensaciones, los pensamientos y los sentimientos que ha experimentado sobre su enfermedad. Escuche cada frase y cada una de las respuestas y dígame cuál es la opción que mejor defina su opinión, según las siguientes puntuaciones:

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

Los pensamientos generales que los demás tienen sobre cómo se comporta una persona con Parkinson, no me afectan personalmente	1	2	3	4	5
No me preocupa que mi comportamiento sea visto como el típico de una persona con Parkinson	1	2	3	4	5
Cuando me relaciono con personas sin mi enfermedad, siento que interpretan todo lo que hago, a partir del hecho de que soy una persona con Parkinson	1	2	3	4	5
La mayoría de las personas sin mi enfermedad, juzgan a las personas con Parkinson, no por sus capacidades reales, sino en función de la imagen que existe de la enfermedad de Parkinson	1	2	3	4	5
Mi condición de persona con Parkinson, no influye en la manera en que las personas sin esta enfermedad, actúan conmigo	1	2	3	4	5
Nunca pienso en el hecho de que soy una persona con Parkinson, al relacionarme e interactuar con personas que no padecen esta enfermedad	1	2	3	4	5
Mi condición de persona con Parkinson, no influye en la manera en que la gente actúa y se relaciona conmigo	1	2	3	4	5
La mayoría de las personas que no padecen esta enfermedad, tienen muchos más prejuicios hacia las personas con Parkinson, de los que realmente expresan	1	2	3	4	5
A menudo pienso que las personas sin esta enfermedad, son acusados injustamente de tener prejuicios hacia las personas con Parkinson	1	2	3	4	5
La mayoría de las personas sin esta enfermedad, tienen problemas para considerar como iguales a las personas con Parkinson	1	2	3	4	5

Las afirmaciones que figuran en este listado son relativas a la calidad de vida que usted cree tener. Es decir, la satisfacción o insatisfacción con diferentes situaciones de su vida que experimenta actualmente. Por favor, escuche cada afirmación y cada una de las respuestas y dígame su nivel de acuerdo o desacuerdo, con las afirmaciones que describen su calidad de vida actual. Para ello debe contestar según el significado de las siguientes puntuaciones:

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

Comodidad, materiales en casa, alimento, seguridad financiera	1	2	3	4	5
La salud	1	2	3	4	5
Relaciones con padres, hermanos y otros parientes	1	2	3	4	5
Relaciones con vecinos	1	2	3	4	5
Relaciones de matrimonio, pareja u otras significativas similares	1	2	3	4	5
Amistades próximas	1	2	3	4	5
Ayudar y animar a otros, voluntariados, acciones solidarias	1	2	3	4	5
Participación en organizaciones y asuntos públicos	1	2	3	4	5
Estudiar, estar formándose, mejorando sus conocimientos	1	2	3	4	5
Entenderse a usted mismo , conocer sus posibilidades y limitaciones	1	2	3	4	5
Trabajo externo, actividad laboral	1	2	3	4	5
Actividades en la naturaleza (senderismo, acampada,....)	1	2	3	4	5
Realizar actividades sociales y comunitarias, reuniones políticas	1	2	3	4	5
Lectura, escuchar música	1	2	3	4	5
Actividades de espectáculo (cine, teatro, recitales, conciertos,....)	1	2	3	4	5
Grado de autonomía personal	1	2	3	4	5
Actividades deportivas	1	2	3	4	5
Actividades manuales (bricolaje, artesanía,....)	1	2	3	4	5
Habilidades musicales	1	2	3	4	5
Viajar	1	2	3	4	5
Trabajo en casa, labores domésticas	1	2	3	4	5

A continuación le voy a leer una serie de enunciados referidos a los sentimientos que usted tiene hacia sí mismo, es decir, cómo se valora, cómo se evalúa a sí mismo. En definitiva, cuanto se quiere usted. Escuche cada enunciado y cada una de las respuestas y dígame en qué medida está de acuerdo con los contenidos de cada enunciado. Para ello debe tener en cuenta las siguientes puntuaciones:

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

Tengo confianza en mis propias habilidades	1	2	3	4	5
Estoy preocupado/a porque la gente me considere como un éxito o como un fracaso	1	2	3	4	5
Me siento frustrado/a por mí desempeño	1	2	3	4	5
Siento que estoy teniendo problemas para entender las cosas	1	2	3	4	5
Me siento cohibido/a	1	2	3	4	5
Me siento tan inteligente como cualquier otro/a	1	2	3	4	5
Me siento disgustado/a conmigo mismo/a	1	2	3	4	5
Me siento preocupado/a por lo que las otras personas puedan pensar de mi	1	2	3	4	5
Siento confianza en que entiendo las cosas	1	2	3	4	5
Me siento inferior a los demás en este momento	1	2	3	4	5
Me siento preocupado/a por la impresión que estoy causando	1	2	3	4	5
Ahora mismo siento que tengo menos habilidades que los demás	1	2	3	4	5
Siento que no lo estoy haciendo bien	1	2	3	4	5
Estoy preocupado/a por parecer tonto/a	1	2	3	4	5

A continuación le voy a leer unas frases que pueden describir cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. Escuche cada frase y cada una de las respuestas y dígame qué respuesta coincide mejor con **cómo se ha sentido usted en la última semana**. No hay respuestas buenas ni malas. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta.

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

Me siento tenso/a o nervioso nerviosa	1	2	3	4	5
Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre	1	2	3	4	5
Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder	1	2	3	4	5
Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas	1	2	3	4	5
Tengo la cabeza llena de preocupaciones	1	2	3	4	5
Me siento alegre	1	2	3	4	5
Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente	1	2	3	4	5
Me siento lento y torpe	1	2	3	4	5
Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos en el estómago	1	2	3	4	5
He perdido interés por mi aspecto personal	1	2	3	4	5
Me siento inquieto como si no pudiera parar de moverme	1	2	3	4	5
Tengo ilusión por las cosas	1	2	3	4	5
Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor	1	2	3	4	5
Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de televisión	1	2	3	4	5

Anexo 2. Cuestionario Parkitfe. Autoadministrado

Estoy realizando una investigación para presentar mi Trabajo Fin de Grado. Quiero decirle con ello, que esta investigación me permitirá terminar mis estudios universitarios. Por eso necesito su colaboración, contestando a los cuestionarios que le presento a continuación.

Quiero que tenga en cuenta que la información recogida en este estudio, será absolutamente confidencial y que se empleara solo con fines estrictamente académicos. En ningún caso se utilizarán datos personales de su participación.

Me comprometo a la devolución de los mismos y por tanto, a la presentación de un informe final de esta investigación, a la Asociación PARKITFE.

Para que los datos sean fiables, debe ser lo más sincero/a posible. Lo que me interesa es su opinión, por tanto, no hay respuestas correctas o incorrectas, únicamente lo que usted piensa a cerca de lo que se le pregunta.

Por favor, lea atentamente las instrucciones de cada cuestionario y conteste en función de su nivel de acuerdo o desacuerdo, aplicando los enunciados, frases o sentencias, a su propia vida y situación actual.

GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

SEXO: Masculino _____ Femenino _____

EDAD: _____

NIVEL DE LA ENFERMEDAD: _____

Con las siguientes frases me gustaría saber qué grado de conocimiento tiene sobre sí mismo y su situación. Las sensaciones, los pensamientos y los sentimientos que ha experimentado sobre su enfermedad. Conteste con absoluta sinceridad, señalando con una “X” la opción que mejor defina su opinión, según las siguientes puntuaciones:

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

Los pensamientos generales que los demás tienes sobre cómo se comporta una persona con Parkinson, no me afectan personalmente	1	2	3	4	5
No me preocupa que mi comportamiento sea visto como el típico de una persona con Parkinson	1	2	3	4	5
Cuando me relaciono con personas sin mi enfermedad, siento que interpretan todo lo que hago, a partir del hecho de que soy una persona con Parkinson	1	2	3	4	5
La mayoría de las personas sin mi enfermedad, juzgan a las personas con Parkinson, no por sus capacidades reales, sino en función de la imagen que existe de la enfermedad de Parkinson	1	2	3	4	5
Mi condición de persona con Parkinson, no influye en la manera en que las personas sin esta enfermedad, actúan conmigo	1	2	3	4	5
Nunca pienso en el hecho de que soy una persona con Parkinson, al relacionarme e interactuar con personas que no padecen esta enfermedad	1	2	3	4	5
Mi condición de persona con Parkinson, no influye en la manera en que la gente actúa y se relaciona conmigo	1	2	3	4	5
La mayoría de las personas que no padecen esta enfermedad, tienen muchos más prejuicios hacia las personas con Parkinson, de los que realmente expresan	1	2	3	4	5
A menudo pienso que las personas sin esta enfermedad, son acusados injustamente de tener prejuicios hacia las personas con Parkinson	1	2	3	4	5
La mayoría de las personas sin esta enfermedad, tienen problemas para considerar como iguales a las personas con Parkinson	1	2	3	4	5

Las afirmaciones que figuran en este listado son relativas a la calidad de vida que usted cree tener. Es decir, la satisfacción o insatisfacción con diferentes situaciones de su vida que experimenta actualmente. Por favor, marque con una “X” su nivel de acuerdo o desacuerdo con las afirmaciones que describen su calidad de vida actual. Para ello debe contestar según el significado de las siguientes puntuaciones:

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

Comodidad, materiales en casa, alimento, seguridad financiera	1	2	3	4	5
La salud	1	2	3	4	5
Relaciones con padres, hermanos y otros parientes	1	2	3	4	5
Relaciones con vecinos	1	2	3	4	5
Relaciones de matrimonio, pareja u otras significativas similares	1	2	3	4	5
Amistades próximas	1	2	3	4	5
Ayudar y animar a otros, voluntariados, acciones solidarias	1	2	3	4	5
Participación en organizaciones y asuntos públicos	1	2	3	4	5
Estudiar, estar formándose, mejorando sus conocimientos	1	2	3	4	5
Entenderse a usted mismo, conocer sus posibilidades y limitaciones	1	2	3	4	5
Trabajo externo, actividad laboral	1	2	3	4	5
Actividades en la naturaleza (senderismo, acampada,...)	1	2	3	4	5
Realizar actividades sociales y comunitarias, reuniones políticas	1	2	3	4	5
Lectura, escuchar música	1	2	3	4	5
Actividades de espectáculo (cine, teatro, recitales, conciertos,...)	1	2	3	4	5
Grado de autonomía personal	1	2	3	4	5
Actividades deportivas	1	2	3	4	5
Actividades manuales (bricolaje, artesanía,...)	1	2	3	4	5
Habilidades musicales	1	2	3	4	5
Viajar	1	2	3	4	5
Trabajo en casa, labores domésticas	1	2	3	4	5

A continuación se presentan una serie de enunciados referidos a los sentimientos que usted tiene hacia sí mismo, es decir, cómo se valora, cómo se evalúa a sí mismo. En definitiva, cuanto se quiere usted. Lea atentamente cada enunciado y señala con una “X” en qué medida está de acuerdo con los contenidos de cada enunciado. Para ello debe tener en cuenta las siguientes puntuaciones:

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

Tengo confianza en mis propias habilidades.	1	2	3	4	5
Estoy preocupado/a porque la gente me considere como un éxito o como un fracaso.	1	2	3	4	5
Me siento frustrado/a por mí desempeño.	1	2	3	4	5
Siento que estoy teniendo problemas para entender las cosas.	1	2	3	4	5
Me siento cohibido/a	1	2	3	4	5
Me siento tan inteligente como cualquier otro/a.	1	2	3	4	5
Me siento disgustado/a conmigo mismo/a	1	2	3	4	5
Me siento preocupado/a por lo que las otras personas puedan pensar de mi	1	2	3	4	5
Siento confianza en que entiendo las cosas	1	2	3	4	5
Me siento inferior a los demás en este momento.	1	2	3	4	5
Me siento preocupado/a por la impresión que estoy causando	1	2	3	4	5
Ahora mismo siento que tengo menos habilidades que los demás	1	2	3	4	5
Siento que no lo estoy haciendo bien	1	2	3	4	5
Estoy preocupado/a por parecer tonto/a	1	2	3	4	5

A continuación leerá unas frases que pueden describir cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. Lea cada frase y señale con una “X” la respuesta que coincida mejor con **cómo se ha sentido usted en la última semana**. No hay respuestas buenas ni malas. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta.

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

Me siento tenso/a o nervioso nerviosa	1	2	3	4	5
Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre	1	2	3	4	5
Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder	1	2	3	4	5
Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas	1	2	3	4	5
Tengo la cabeza llena de preocupaciones	1	2	3	4	5
Me siento alegre	1	2	3	4	5
Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente	1	2	3	4	5
Me siento lento y torpe	1	2	3	4	5
Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos en el estómago	1	2	3	4	5
He perdido interés por mi aspecto personal	1	2	3	4	5
Me siento inquieto como si no pudiera parar de moverme	1	2	3	4	5
Tengo ilusión por las cosas	1	2	3	4	5
Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor	1	2	3	4	5
Soy capaz de disfrutar con un buen libro o un buen programa de radio o de televisión	1	2	3	4	5