

Ivan Calafell García

**Investigació d'una campanya de conscienciació de l'Alzheimer per a
AFATE**

TREBALL DE FI DE GRAU

Àrea temàtica:

**APS Associació de Familiars d'Alzheimer de les Terres de l'Ebre - AFATE.
Disseny d'una campanya de difusió**

Grau d'Administració i Direcció d'Empreses



**FACULTAT D'ECONOMIA i EMPRESA
Universitat Rovira i Virgili**

Tortosa

Curs 2023-24

Índex

Títol, resum i paraules clau:	3
Presentació:	5
Introducció:	6
1. Què és l'Alzheimer?.....	6
2. AFATE.	7
3. Associacions similars.....	9
4. Quina informació aporta el TFG anterior?.....	13
Marc Teòric:.....	16
5. Què és l'estigma?	16
6. Com influeix l'estigma amb l'Alzheimer?.....	17
7. Com es pot reduir l'estigma?.....	19
8. Què és i com influeix la cultura de masses?.....	21
9. Percepció de l'edat.	23
10. Iniciatives des de les associacions d'Alzheimer.....	25
11. Benchmarking.	28
Fonts primàries:	32
12. Associacions.	32
13. Metges.....	35
14. Entrevista en profunditat.....	39
Aportacions.	41
15. Possibles actuacions	41
16. Conclusions.....	45
17. Limitacions	47
Referències.....	48
Anexos	55

Títol, resum i paraules clau:

Investigació d'una campanya de conscienciació de l'Alzheimer per a AFATE

L'Alzheimer es tracta d'una malaltia d'importància creixent a tot el món. Actuar per tal que la població, les organitzacions i les institucions públiques siguin més conscients de la realitat d'aquesta malaltia es una tasca essencial, però complexa, una complexitat que prové en gran part per tota una realitat oculta d'estigma, de prejudicis i d'interseccionalitats. A mesura que es produeix un important envelliment de la població, augmenta la dificultat per mantenir l'estat del benestar i resultarà clau en el futur augmentar la conscienciació per part de la població general en aquest tipus de matèria. Amb un envelliment saludable de la població es podrà millorar de manera molt significativa la qualitat de vida de les persones i reduir l'impacte econòmic que suposa aquest fenomen. Per tal d'analitzar com millorar l'estratègia de comunicació d'AFATE, s'ha adoptat una perspectiva holística per descriure l'Alzheimer i tot el que l'envolta, investigant associacions similars, entrevistant-les, investigant la perspectiva dels i de les professionals del sector de la salut i coneixent el testimoni d'una persona familiar d'algú amb Alzheimer. Tanmateix, s'ha posat un especial èmfasi en la recerca d'un extens cos de la literatura científica que avala les conclusions del treball i que ha sigut una guia important pel seu enfocament. D'aquesta manera es contribueix a l'existent cos de la literatura en aquesta matèria i s'extreuen conclusions que són en gran part extrapolables a altres associacions. Finalment, s'identifiquen tres importants punts de millora en el trajecte de les persones diagnosticades i les seves famílies des del primer moment que observen la possible presència de la malaltia.

El Alzheimer se trata de una enfermedad de importancia creciente en todo el mundo. Actuar para que la población, las organizaciones y las instituciones públicas sean más conscientes de la realidad de esta enfermedad es una tarea esencial, pero compleja, una complejidad que proviene en gran parte de toda una realidad oculta de estigma, prejuicios e interseccionalidades. A medida que se produce un importante envejecimiento de la población, aumenta la dificultad para mantener el estado del bienestar y resultará clave en el futuro aumentar la concienciación por parte de la población general en este tipo de materia. Con un envejecimiento saludable de la población se podrá mejorar de manera muy significativa la calidad de vida de las personas y reducir el impacto económico que supone este fenómeno. Con el fin de analizar cómo mejorar la estrategia de comunicación de AFATE, se ha adoptado una perspectiva holística para describir el Alzheimer y todo lo que lo rodea, investigando asociaciones similares, entrevistándolas, investigando la perspectiva de los

profesionales del sector de la salud y conociendo el testimonio de un familiar de una persona con Alzheimer. No obstante, se ha puesto un especial énfasis en la búsqueda de un extenso cuerpo de la literatura científica que avala las conclusiones del trabajo y que ha sido una guía importante para su enfoque. De esta manera se contribuye al cuerpo de la literatura existente en esta materia y se extraen conclusiones que són en gran parte extrapolables a otras asociaciones. Finalmente, se identifican tres importantes puntos de mejora en el trayecto de las personas diagnosticadas y sus familias desde el primer momento en que observan la posible presencia de la enfermedad.

Alzheimer's disease is becoming increasingly important worldwide. Taking action to ensure that the population, organizations, and public institutions are more aware of the reality of this disease is an essential but complex task. This complexity largely stems from a hidden reality of stigma, prejudice, and intersectionalities. As the population ages significantly, it becomes more difficult to maintain the welfare state, and increasing awareness among the general population about this issue will be crucial in the future. With a healthy aging population, the quality of life can be significantly improved, and the economic impact of this phenomenon can be reduced. To analyze how to improve AFATE's communication strategy, a holistic perspective has been adopted to describe Alzheimer's and everything surrounding it, investigating similar associations, interviewing them, researching the perspectives of health sector professionals, and hearing the testimony of a family member of someone with Alzheimer's. Moreover, special emphasis has been placed on searching for an extensive body of scientific literature that supports the work's conclusions and has been an important guide for its approach. In this way, the existing body of literature on this subject is contributed to, and conclusions are drawn that are largely extrapolable to other associations. Finally, three important points of improvement are identified in the journey of diagnosed individuals and their families from the moment they first observe the possible presence of the disease.

Paraules clau: Alzheimer, estigma, màrqueting.

Presentació:

Com a estudiant que està prop de finalitzar els seus estudis, resulta entusiasmant saber que prompte tindrà l'oportunitat de sortir al món laboral i aportar valor a la societat. En veure que existien línies de treball APS vaig tenir claríssim que volia aprofitar i no fer un treball que tingués una finalitat únicament acadèmica, sinó que volia contribuir i que tingués utilitat fora dels estudis. Saber que el present treball podia fer que es millorés alguna cosa, encara que sigui mínimament, ha fet que l'emprengui amb més ganes, fent més fàcil un projecte al qual fa falta dedicar-li moltes hores. Per sort mai he estat relacionat directament amb l'Alzheimer, ja que cap familiar meu l'ha patit, però definitivament és una causa a la qual val la pena destinar tots els esforços que siguin possibles. És tot un món que, un cop veus més enllà d'allò tràgic, també veus persones meravelloses que mereixen més suport i visibilitat.

L'assignatura treballada al grau que més relació ha tingut en aquest treball ha sigut comportament del consumidor, tenint en compte que el focus s'ha situat en la investigació respecte de com pensa la població mitjançant diverses disciplines. Aquesta anàlisi a partir de molts punts de vista diferents fa que es tracti d'una assignatura que ha influït molt aquest treball. També es pot relacionar amb fonaments de màrqueting, ja que es tracta d'una campanya de màrqueting per a AFATE i s'ha investigat amb quines iniciatives s'obtidria una major participació de la gent i es produiria una millor estratègia de comunicació. Finalment, a disseny organitzatiu i a comportament organitzatiu s'ha treballat repetidament el concepte de responsabilitat social corporativa, aplicable a AFATE en gran manera a causa de la gran quantitat de persones que són parts interessades de les seves actuacions.

Introducció:

1. Què és l'Alzheimer?

L'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa que presenta creixents dèficits cognitius i funcionals (Ulep et al., 2018). La demència causada per la malaltia, que comença amb una fallida de la memòria subtil i pobrament reconeguda, a poc a poc es converteix en més severa i, al cap del temps, incapacitant (Bird, 1993). Al voltant de 47 milions de persones al món tenien alguna demència el 2015 (Prince et al., 2015), un nombre major que la població espanyola d'aquell moment (Instituto Nacional de Estadística, 2015). Per al 2050 s'estima que la xifra de malalts de demència s'incrementi fins al voltant de 130 milions de persones (Prince et al., 2015). Addicionalment, el cost econòmic que representa aquesta malaltia per a la societat és molt elevat, estimat a escala mundial en 544,5 mil milions d'euros el 2010 i en 737,4 mil milions al 2015¹, un creixement en cinc anys del 35% (Wimo et al., 2017). La prevalença d'aquesta malaltia creix ràpidament en gran part perquè el percentatge de la població de més de 65 anys està creixent més que qualsevol altre sector de la població al món (Ulep et al., 2018).

El tractament d'aquesta malaltia no es limita només al tractament farmacològic, en el qual hi ha un cert consens que els inhibidors de colinesterasa són relativament efectius (pel fet que incrementen la quantitat d'un determinat neurotransmissor, l'acetilcolina; Gray i Hanlon, 2016), sinó que també hi ha altres tractaments possibles. Alguns exemples relatats per Zucchella et al. (2018) són l'exercici, la rehabilitació motora, la intervenció cognitiva, la teràpia ocupacional, la teràpia psicològica, la musicoteràpia, l'aromateràpia, la medicina complementària o l'alternativa i fins i tot la realitat virtual i els videojocs, a més d'altres opcions. Aquests mateixos autors afirmen que la gestió apropiada dels pacients amb Alzheimer o demència és una preocupació de salut pública important, pel fet que el tractament farmacològic té una efectivitat limitada. És per això que cal remarcar la importància d'associacions com l'Associació de Familiars d'Alzheimer de les Terres de l'Ebre (a partir d'ara, AFATE).

¹ Convertit de dòlars a euros a partir de la mitjana de la taxa de conversió d'aquell mateix any.

2. AFATE.

AFATE va començar l'any 1993 a causa de la manca d'informació i de recursos dins la comarca del Baix Ebre per als malalts i els familiars d'Alzheimer (Associació Familiars Alzheimer Terres de l'Ebre, 2021). Relatant més el contingut de la pàgina web anteriorment citada, aquesta organització es constitueix com a associació l'any 2004 i des d'aquell any ha continuat oferint les seves activitats i ampliant els tallers d'estimulació cognitiva arreu dels pobles de la comarca. També s'exposa la següent informació:

- L'objectiu general de l'organització és poder facilitar, millorar i supervisar l'assistència als malalts d'Alzheimer i a les seves famílies per tal de millorar la qualitat de vida dels malalts i dels cuidadors principals.
- Pel que fa als objectius específics, són:
 - Donar suport als cuidadors principals en les seves tasques diàries de cuidar i acompanyar-los durant el procés.
 - Oferir atenció psicològica, social i legal als cuidadors i familiars.
 - Evitar el risc d'aïllament social del malalt i del cuidador principal.
 - Donar a conèixer a la població general les dificultats i els reptes d'aquesta malaltia.
 - Donar assistència als malalts d'Alzheimer mitjançant teràpies perquè així mantinguin les seves capacitats el màxim temps possible.
- Els serveis que ofereix van des de l'acollida a les noves famílies i l'acompanyament durant el procés de la malaltia fins a l'atenció terapèutica per als malalts, l'atenció social, psicològica i legal per a les famílies, cursos i conferències, fisioteràpia a domicili i la teràpia artística.
- Disposen de dues psicòlogues, una treballadora social, dos pedagogs-logopedes, dos integradors socials, un fisioterapeuta i una advocada.

Altra informació, a partir d'ara obtinguda de primera ma de l'empresa:

Les accions de conscienciació que es duen a terme són principalment mitjançant les xarxes socials i la pàgina web (no es recullen dades sobre l'activitat dels seguidors, que són 262 a la xarxa social Instagram i 3173 persones afegides al Facebook). Tenen més de 300 socis i al voltant de 90 usuaris i es manté contacte amb les persones relacionades amb l'associació mitjançant correus, trucades, cartes, boca a boca, WhatsApp, xarxes socials i la pàgina web. Gràcies a les dades proporcionades per al present treball per part de la gerència territorial de l'Institut Català de la Salut, es coneix que el nombre de persones diagnosticades d'Alzheimer a les Terres de l'Ebre son 1096

persones. Per posar en perspectiva el nombre d'usuaris que té l'associació, aquest representa un 8,2% de les persones diagnosticades, sense incloure les seves famílies i cuidadors. L'àmbit d'actuació comprèn Tortosa, Roquetes, Camarles, Paüls i Aldover.

Han col·laborat amb entitats com La Caixa, Jesús es mou, l'Ajuntament de Tortosa, Fes-te, FAFAC i CEAFA. Algunes empreses com Jabil, ADEC, la Cambra de comerç de Tortosa i la HIFE participen econòmicament amb la seva causa, aportant del 10-20% dels seus ingressos. Cal tenir en compte que la seva actuació, no obstant això, és possible gràcies a les subvencions.

Es desconeix per què la gent deixa de fer-se sòcia, tot i que rarament és pel servei que s'ofereix. S'ha comentat en diverses visites a l'associació que la mentalitat de Tortosa a l'hora de mobilitzar a la gent facilita molt poc les actuacions que volen dur a terme, i que aquestes actuacions solen tenir més èxit en pobles més petits. No només resulta difícil pel fet que sigui una associació, el qual fa que la gent percebi l'organització d'una manera concreta, sinó que a més té l'Alzheimer al seu nom. Molta gent la desconeix i a més la gent que sí que la coneix no hi va o no participa. És fàcil pensar que l'activitat de l'associació es basa en l'Alzheimer, però està més relacionada amb la seva prevenció i amb la millora de la qualitat de vida de la població general (o, almenys, la d'aquelles persones al voltant de la mitjana edat). És per això que en la primera reunió el president d'AFATE va dir que la gent s'hauria de "oblidar de l'Alzheimer", en el sentit que la seva acció va més enllà de la malaltia, i la gent ho hauria de veure d'aquesta manera. Els seus tallers d'estimulació cognitiva tenen participació de persones que no tenen cap tipus de demència diagnosticada, ja que, al cap i a la fi, afirmen que el cervell és com la resta del cos, s'ha d'exercitar per estar sa sense necessitat de tindre cap malaltia que el posi en risc.

Establint un vincle amb la informació exposada anteriorment, seria important identificar quines actuacions poden fer que la gent connecti amb l'associació, potser de manera més discreta. Algunes iniciatives que han agradat són la "capseta dels records" de Mònica Sales, la loteria que es va repartir el passat Nadal (i que va ser premiada) o les ponències protagonitzades per persones com Carme Sabater, protagonista d'una marca personal anomenada Namasté, o Victor Küppers. És possible que, tenint en compte la relativa poca efectivitat del TFG de l'any passat en aquesta línia (dissenyant una campanya de màrqueting mitjançant xarxes socials), s'hagin d'explorar maneres innovadores d'arribar a la gent i entendre en profunditat d'on ve el seu aparent poc interès per l'Alzheimer i l'associació.

AFATE és la destinatària d'aquest treball, que ha estat elaborat tenint en compte les seves necessitats i la informació obtinguda tant de l'entorn com de la recerca de recursos bibliogràfics. El present TFG sorgeix de la necessitat de l'associació d'aconseguir més recursos econòmics per poder continuar amb la seva activitat.

3. Associacions similars.

EMATE

A Tortosa existeixen altres associacions similars a AFATE com l'Associació del Parkinson de les Terres de l'Ebre o l'Associació d'Esclerosi Múltiple Terres de l'Ebre (a partir d'ara, EMATE). Aquesta última va ser visitada a efectes de fer un *benchmarking* que permetés realitzar una anàlisi més crítica. Amb aquesta anàlisi es pretenen investigar possibles punts forts i punts febles, a més de les amenaces i oportunitats que afecten de manera pareguda a les diferents associacions del territori. Abans d'exposar la situació d'aquesta associació, es procedeix a dur a terme una breu contextualització sobre aquesta malaltia.

L'esclerosi múltiple es tracta d'una de les malalties incapacitants no traumàtiques més comuns que afecten adults joves (Kobelt et al., 2017) i que a més existeix una prevalença cada cop major tant en països desenvolupats com en vies de desenvolupament (Browne et al., 2014). Es tracta d'una malaltia complexa, en la qual encara es desconeixen bastant les causes (Dobson i Giovannoni, 2019). El 90% dels pacients presenten un curs de la malaltia caracteritzat per l'aparició d'episodis més o menys reversibles, cíclics i que van deixant seqüeles funcionals neurològiques (Fernández et al., 2015). Els símptomes són també diferents entre persones i es poden presentar aïlladament o amb diversos símptomes al mateix temps (Dobson i Giovannoni, 2019). L'estudi de Walton et al. (2020) afirma que la incidència d'aquesta malaltia és aproximadament de 2,1 per cada 100.000 persones/any (és a dir, al cap d'un any dues persones en un grup de 100.000 desenvoluparan aquesta malaltia). A efectes de no subestimar el que representa aquest nombre, és necessari remarcar que el mateix estudi estima que una persona és diagnosticada d'esclerosi múltiple cada cinc minuts en tot el món. Cal afirmar, això no obstant, que llavors es tracta d'una malaltia significativament menys comuna que l'Alzheimer, el qual té una incidència aproximada d'11,08 per cada 1.000 persones/any (Niu et al., 2017).

En vista d'aquest fet, no és d'estranyar que en entrevistar a aquesta associació hagin reportat que com es tracta d'una malaltia amb poca incidència és difícil que es pugui créixer. No obstant això, compten amb més de 60 socis.

EMATE es tracta d'una associació sense ànim de lucre fundada l'any 2007 i neix de la col·laboració i l'intercanvi entre persones afectades (EMATE, 2015). Els serveis exposats pàgina web d'EMATE (2015) són:

- Un assistent social per afectats i familiars. Gestiona graus de discapacitat i qualsevol altra ajuda disponible i gestions necessàries.
- Un fisioterapeuta. Ofereix teràpies en grup de rehabilitació a més de teràpies individuals a domicili.
- A la pàgina web també consta una psicòloga, tot i que des de l'associació han assegurat que aquest servei no s'ha pogut continuar oferint.

Entrevistant a aquesta associació, s'han pogut observar molts reptes comuns amb AFATE i que poden fer que la present investigació pugui tenir beneficis que s'estenguin més enllà de la conscienciació de l'Alzheimer. En el seu cas també acudeixen tant els mateixos malalts com els familiars i com no hi ha una cura en aquest moment la seva importància radica en la millora de la qualitat de vida de les persones que pateixen aquesta malaltia. També s'enfronten a un estigma per part de la societat, ja que, en ser un grup petit de persones que presenta símptomes diversos i sovint intermitents, la gent no ho entén.

Helena Sauras, una de les dues dones entrevistades a l'associació, escriptora del llibre "Las Mil Lunas de una Mala Mar", comentava hi havia gent que fruit de la seva manera de caminar se'n reia d'ella dient que "anava gaita". Informen que aquesta malaltia és més comú en dones i que és comú que les parelles d'aquestes dones les deixin en conèixer el seu diagnòstic. Aquest abandó no només es produeix per part de la família a vegades, sinó també en els llocs de feina, que acomiaden a aquestes persones fins i tot abans que els símptomes puguin suposar cap mena d'impediment per al correcte desenvolupament del seu lloc de feina. És especialment sorprenent tenint en compte que informen que el diagnòstic pot ser tan prompte com a 20 anys. Tot i que això també passa amb l'Alzheimer, podem apreciar que no és simplement l'edatisme el que pot impulsar a l'acomiadament de les persones diagnosticades, sinó també un fort capacitisme que poc té que veure en el potencial d'aquestes persones cap a la societat.

L'altra protagonista de l'entrevista, Pepita Sancho, va en cadira de rodes i pateix cada dia la discriminació de la societat cap a persones amb la seva mateixa condició. Aquesta discriminació ve en forma de vies públiques i establiments no adaptats per a persones amb mobilitat reduïda, per tant, hi ha una important falta de suport per part de les institucions públiques (probablement també present en malalties com l'Alzheimer). El compte d'Instagram, RodantPerTortosaIVoltants, denuncia públicament aquesta

situació, amb imatges sorprenents de la realitat que viuen les persones que pateixen aquesta condició.

EMATE comparteix amb AFATE el fet que la majoria dels diners amb els quals funciona provenen de subvencions públiques. En el seu cas, no hi ha cap empresa que hi col·labori econòmicament. Quant a les seves actuacions amb èxit, reporten que van dur a terme un acte a la Karibú, discoteca local del territori, que va arribar a moltes persones, així que potser secunda el fet que desconnectar en certa manera de la malaltia i dels sentiments que comporta pot ajudar que la gent sigui més receptiva a interactuar amb l'organització. Expressen la importància del suport familiar i psicològic, de la confiança amb els metges i de buscar suport entre les persones que també viuen amb aquesta malaltia. Finalment, també comuniquen la importància d'abandonar l'individualisme que tant caracteritza la nostra societat i que almenys la gent col·labori en la investigació contra aquesta malaltia per tal que més gent no tingui per què patir-la en el futur.

Associació Parkinson Terres de l'Ebre (APTE) i Associació de Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica i Sensibilitat Química Múltiple de les Terres de l'Ebre (AFCISQUIM).

A partir de la informació dels tríptics d'aquestes associacions es procedeix a fer un breu resum de qui són, els seus objectius i quines actuacions duen a terme:

El Parkinson es tracta d'un trastorn degeneratiu del sistema nerviós, els símptomes del qual són la tremolor en repòs, la lentitud en els moviments, inestabilitat postural i rigidesa. La malaltia és crònica, progressiva i multisistèmica, amb símptomes que empitjoren amb el temps. L'associació Parkinson Terres de l'Ebre (APTE) neix el 2003, oferint informació, assessorament, suport emocional i atenció directa e integral al malalt i a la seva família per tal d'aprendre a conviure amb aquesta malaltia. APTE disposa d'un gran ventall de perfils professionals per assolir aquesta finalitat, adaptant els seus serveis a cada persona i oferint rehabilitació en els camps de la psicologia, teràpia ocupacional, fisioteràpia, treball social, logopèdia i psicomotricitat.

Entre les síndromes de sensibilització central, es troben tres patologies, les quals són la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la sensibilitat química múltiple. En primer lloc, la fibromiàlgia és una malaltia caracteritzada per ocasionar, entre altres símptomes, un dolor generalitzat que és de difícil explicació. La síndrome de fatiga crònica, d'altra banda, és una malaltia que provoca una fatiga invalidant i persistent davant esforços, encara que siguin petits, que a més no millora amb el repòs. Finalment, la sensibilitat química múltiple és una síndrome que es presenta com un conjunt de

síntomes, que estan vinculats a diversos agents i components del medi ambient (ambientadors, colònies, suavitzants, desinfectants, etc). L'Associació de Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica i Sensibilitat Química Múltiple de les Terres de l'Ebre (AFCISQUIM) és una associació sense ànim de lucre que va néixer el 2007 amb la finalitat de proporcionar ajuda i orientació per tal de millorar la qualitat de vida de les persones afectades per aquestes malalties i del seu entorn. Ofereixen serveis de psicologia, fisioteràpia, teràpies complementàries i treball social.

Igual que les associacions anteriors, APTE i AFCISQUIM tenen en comú una sèrie de serveis en funció de les necessitats de les persones i de les creades per les respectives malalties dels usuaris d'aquestes organitzacions. L'objectiu, de nou, és millorar la qualitat de vida a causa de la permanència d'aquestes malalties al llarg del temps. A partir d'una entrevista amb Maria Subirats, psicòloga de les associacions d'aquest punt, s'ha pogut aprofundir més encara en tot el que s'ha pogut observar en reunions prèvies amb altres persones. La informació extreta a partir d'aquesta entrevista és la següent:

Comunament amb la resta d'associacions del territori, hi ha hagut un efecte pandèmia, en el qual al principi va decreixer de manera important el nombre de socis, però actualment està tornant a créixer, també amb una escassa "participació altruista" (socis no relacionats directament amb la malaltia). Amb relació a aquest tipus de socis, Maria afirma que la malaltia evoca emocions negatives, que ser conscient d'aquesta problemàtica real implica una certa responsabilitat i que la gent prefereix no ser-ne conscient. L'associació cobreix un buit que deixa la sanitat pública, un sistema que sistemàticament deriva a les persones que pateixen aquests tipus de malalties neurològiques a serveis de salut mental abans que se'ls derivi a altres serveis més adients. No se sap ben cert si els serveis de neurologia deriven als usuaris a les associacions, de fet és poc probable tenint en compte les declaracions d'altres associacions. La persona entrevistada afirma que algunes persones, en ser diagnosticades, han arribat a desitjar que el diagnòstic fos un càncer, a conseqüència del suport i a la mentalitat que hi ha al voltant d'aquesta malaltia en contraposició a aquestes malalties tan estigmatitzades. Gairebé sempre busquen segones opinions amb esperances que el diagnòstic sigui un altre. El fet que no hi hagi un horitzó a partir del qual aquestes malalties deixen d'afectar a la vida d'aquestes persones fa que el suport de la societat sigui menor. També es comenta que l'edatisme és perfectament factible tenint en compte tot el suport que reben les malalties que pateix majoritàriament la gent jove, apareixent en la conversació possibles diferències fins i tot en funció del gènere a l'hora de buscar un diagnòstic o en la reacció dels metges. Finalment,

s'esmenta que sovint aquests professionals de la salut se centren en la malaltia ja diagnosticada ignorant símptomes que poden ser causats per altres patologies.

Maria reitera la importància de realitzar un diagnòstic tan prompte com sigui possible. Els serveis oferts per aquestes associacions frenen en la mesura del possible l'avenç d'aquestes malalties permetent importants millores en la qualitat de vida d'aquestes persones al llarg del temps. Per tal de detectar futurs casos, és important que la gent pugui buscar ajuda sense temor al com reaccioni la societat, o també els metges. Aquests últims actors tenen un paper molt rellevant, han d'estar conscienciats i conèixer bé les malalties, atendre els pacients sense jutjar i conèixer la importància del diagnòstic precoç. En aquest cas, com que no es tracten de malalties mentals, les persones poden ser més conscients de la presència d'aquestes patologies i llavors buscar més un tractament, però en l'Alzheimer, si no s'actua a temps, la persona diagnosticada pot veure fins i tot afectada la seva capacitat per decidir què ha de fer. En conclusió, s'observen barreres molt importants perquè la gent pugui ser diagnosticada i també es pot apreciar un error molt crucial a l'hora de canalitzar aquestes persones a les associacions, que són claus per al seu futur, des dels sistemes de salut pública.

4. Quina informació aporta el TFG anterior?

Durant el curs anterior a l'elaboració d'aquest TFG, el curs 2022-2023, es va elaborar un treball en aquesta mateixa línia, fet per Navarro (2023). Aquest treball també tenia l'objectiu d'aportar possibles millores a l'estratègia de comunicació d'AFATE. Després de fer una anàlisi des d'una perspectiva teòrica enfocada en el màrqueting i dur a terme una recerca de fonts primàries, es van fer propostes de millora relacionades amb la gestió de les xarxes socials. Tot i que en el present treball no s'explora aquesta alternativa, Navarro (2023) va dur a terme una enquesta que permet emmarcar aquesta problemàtica. L'anàlisi original dels resultats de l'enquesta consistia a fer una anàlisi univariada, per tant, no es van fer inferències en característiques intrapersonals que estiguessin relacionades amb les respostes. S'ha procedit a establir correlacions a partir dels resultats originals sol·licitats a l'autora del treball i amb el seu permís.

Gènere	Recompte	
	Valors absoluts	Percentatge
Dona	297	74%
Home	105	26%
Total general	402	100%

Figura 1: recompte de gènere de l'enquesta en valors absoluts i relatius. Elaboració pròpia a partir dels resultats de Navarro (2023).

Van respondre a l'enquesta un nombre considerable de dones amb relació als homes. Un estudi exposat en aquest treball i que serà tractat més endavant va trobar que les dones reaccionaven més positivament a una campanya de conscienciació de l'Alzheimer (Van Gorp et al., 2012) tot i que no s'han trobat més diferències entre gèneres en cap altre article, així que no es tindrà en compte en l'anàlisi d'aquesta enquesta. Això no obstant, es va obtenir una mostra elevada, de 402 persones.

Franja d'edat	Recompte	
	Valors absoluts	Percentatge
Menys de 18 anys	5	1%
De 18 a 34 anys	82	20%
De 35 a 50 anys	164	41%
De 51 a 60 anys	113	28%
Més de 61 anys	38	9%
Total general	402	100%

Figura 2: recompte d'edats dels enquestats en valors absoluts i relatius. Elaboració pròpia a partir dels resultats de Navarro (2023).

La distribució de l'edat segueix la forma d'una campana de Gauss, situant-se la majoria de la població en els valors mitjans i distribuint-se simètricament en ambdues direccions.

Franja d'edat	Recompte	
	Són socis	No són socis
Menys de 18 anys	3	
De 18 a 34 anys	21	
De 35 a 50 anys	58	5
De 51 a 60 anys	32	3
Més de 61 anys	7	3
Total general	121	11

Figura 3: recompte de socis de l'enquesta en valors absoluts. Elaboració pròpia a partir dels resultats de Navarro (2023).

Es pot observar que, tot i que el nombre de persones que estan associades és del 8,33%, aquest percentatge augmenta a mesura que els enquestats tenen més edat. Els resultats mostren que no va contestar l'enquesta cap menor de 35 anys que declarés ser sòcia d'AFATE. Aquest fet mostra que no s'està arribant a la població més jove. Els motius d'aquest fet seran analitzats en la següent figura.

Una limitació important d'aquest punt és que com no era una pregunta obligatòria va ser resposta per menys de la meitat de la població enquestada. A més, moltes preguntes següents només es mostraven en cas que la persona fos sòcia, tot i que

podrien haver sigut respostes per no socis. En ser la mostra tan limitada aquestes preguntes han sigut omeses en l'anàlisi de la informació aportada pel treball.

Per què no és soci/a?					
Edat	Desconeixement dels beneficis	Desconeixement de l'associació	Dificultats econòmiques	Absència de familiars amb Alzheimer	Suma
Menys de 18 anys	20%	40%	0%	40%	100%
De 18 a 34 anys	16%	44%	20%	19%	100%
De 35 a 50 anys	10%	34%	21%	35%	100%
De 51 a 60 anys	16%	39%	21%	25%	100%
Més de 61 anys	13%	17%	20%	50%	100%
Total general	13%	37%	20%	30%	100%

Figura 4: anàlisi per edats dels principals motius per no fer-se soci. Elaboració pròpia a partir dels resultats de Navarro (2023).

Un cop escollides les causes més importants per les quals la gent no és sòcia, no es revelen diferències significatives en funció de l'edat de la persona enquestada. A partir dels 61 anys és més probable que la gent conegui l'associació, ja que tal com exposa l'estudi de Werner i Schiffman (2018) també augmenta la preocupació per desenvolupar la malaltia.

Motius que necessitarien les persones per fer donatius				
Edat	Activitats socials	Per la malaltia concreta	Veure que els diners es destinin a la millora dels pacients	Suma
Menys de 18 anys	40%	0%	60%	100%
De 18 a 34 anys	4%	17%	79%	100%
De 35 a 50 anys	9%	16%	75%	100%
De 51 a 60 anys	8%	22%	71%	100%
Més de 61 anys	15%	9%	76%	100%
Total general	8%	17%	75%	100%

Figura 5: anàlisi per edats dels principals motius per no fer donacions. Elaboració pròpia a partir dels resultats de Navarro (2023).

Un cop es trien els motius de més pes per no fer donatius, tampoc s'observen diferències significatives entre grups d'edat. La majoria de les persones en tots els grups

valoren principalment el fet de poder veure que els diners estan sent aprofitats per a millorar la qualitat de vida dels pacients.

Resumint totes les figures presentades, tot i que les persones que són sòcies es concentren en grups d'edat més avançats, no es pot explicar aquesta diferència ni en els motius per no fer donacions ni en els motius per no fer-se soci. Es tracta d'un fenomen, per tant, complex, que requereix una anàlisi més profunda per poder fer propostes de millora en l'estratègia de comunicació de l'associació.

Marc Teòric:

5. Què és l'estigma?

Abans de tractar en profunditat aquest fenomen, cal preguntar-se per què seria rellevant en aquest treball, tenint en compte que és un Treball Fi de Grau que serà basat en el comportament del consumidor en contraposició a centrar-se en el màrqueting. Independentment de si es tracta d'una disciplina independent del màrqueting, des del principi el comportament del consumidor ha permès perspectives d'una gran varietat d'àmbits i ciències, inclosa la psicologia, la sociologia, la ciència política, l'economia, la història i la neurologia (MacInnis i Folkes, 2010).

Es considera adient per aquest treball, atenint-nos a que el "producte" que es pretén vendre està afectat per molts aspectes complexos, investigar més enllà de la via tradicional. Arran de les múltiples reunions realitzades amb diverses associacions del territori, resulta evident que el fet que la gent no participi amb aquestes associacions és un problema que sense una investigació adient resultaria més difícil de solucionar (per exemple, dissenyant directament una campanya de màrqueting).

Goffman (1974) defineix l'estigma com una discrepància entre la identitat social virtual (com la societat percep el nostre paper en ella) i la identitat social real (els atributs individuals de les persones i el seu potencial real a la societat). Específicament a les malalties mentals, hi ha quatre creences principals que contribueixen al desenvolupament de l'estigma (Hayward i Bright, 1997), que són:

- Les persones amb malalties mentals són responsables per sucumbir a la malaltia.
- Aquestes persones són perilloses.
- La malaltia és inherentment imprevisible.
- Aquesta malaltia causa una disrupció greu en les interaccions socials normals.

Primer de tot, l'estigma afecta a nivell personal, perquè en aquest cas provoca malestar i patiment a persones que ja estan patint una malaltia (Mukadam i Livingston,

2012). També importa des d'una perspectiva social, a causa de la vergonya i l'aïllament que causa (Mackenzie, 2006) a més de l'exclusió que poden patir les persones amb malalties mentals per accedir a oportunitats socials i millorar la seva qualitat de vida (Livingston i Cooper tal com es va citar a Mukadam i Livingston, 2012). L'estigma pot ser també present en professionals de la salut, tal com s'explorà més endavant.

6. Com influeix l'estigma amb l'Alzheimer?

Quant als factors que poden preveure aquest estigma cap a la demència, l'estudi de Stites et al. (2018) sobre les respostes de 317 individus aporta informació important. Per cada dècada de vida que havia viscut la persona que responia el formulari, era menys probable que pensés que altres persones donarien suport a un pacient d'Alzheimer. També augmentava la probabilitat que aquestes persones esperessin que algú amb Alzheimer experimentés i trobés discriminació per part de les empreses asseguradores o altres institucions. Els enquestats amb més edat també tenien més probabilitat de preocupar-se pel fet que una persona amb Alzheimer fos ignorada o tingués les seves interaccions socials restringides per altres persones. Aquelles persones que creien fortament que l'Alzheimer era una malaltia mental van valorar els símptomes d'una persona amb demència moderada de manera més greu que aquelles persones que tenien una creença més fluixa en aquest aspecte. Aquest estudi revela que, amb l'edat, les persones són cada cop més conscients de la discriminació que pateixen les persones amb aquesta malaltia. Hi ha evidència substancial de l'estigma relacionat amb les persones amb demència, tenint emocions associades com la vergonya, la humiliació i el fàstic (Werner, 2013).

En aquest punt, l'estudi de Reynolds et al. (2017) resulta prou descriptiu de les expectatives que té la gent de les persones que pateixen demència i de l'efecte que pot tenir el contacte per reduir l'estigma. Aquest estudi recull 109 respostes de persones que van atendre tres actuacions. Aquestes eren protagonitzades per un grup de músics format per persones amb demència, juntament amb els seus cuidadors/es, estudiants voluntaris/àries i músics/iques professionals d'orquestra simfònica. Abans de les actuacions, l'audiència va descriure la demència amb un llenguatge amb connotacions negatives, utilitzant paraules com "disgustant, devastador, debilitant" i "frustrant". Gràcies a les actuacions, aquestes mateixes persones majoritàriament van valorar l'experiència de manera positiva, dient que va ser increïble i inspiradora, fins i tot descrivint a aquestes persones amb demència com "gemmes ocultes". Els participants afirmaven que les persones amb demència podien "tenir vides normals" i que "no eren diferents dels altres". També expressaven que les persones amb aquesta malaltia que

van observar eren “més funcionals del que esperaven” i que podien “aconseguir grans coses”. Aquest estudi mostra el poder d’incloure les persones amb demència quan es pretén combatre les percepcions públiques de la malaltia en qüestió.

Continuant amb la importància del contacte, aquest cop dins de l'àmbit sanitari, s'exposa l'estudi de Kimzey et al. (2016). Aquest estudi amb un mètode mixt posa en comú un disseny pretest i posttest amb tres grups per realitzar una investigació quantitativa i per la part qualitativa utilitza un *focus group*. En relació amb el coneixement bàsic sobre la malaltia, tots/totes els/les estudiants van demanar “més coneixements abans de tractar amb gent amb Alzheimer per tal de saber què esperar” tenint en compte que tenien “coneixements de llibre, però necessitaven experiència pràctica”. Un nombre majoritari d'estudiants van afirmar que el seu coneixement bàsic sobre l'Alzheimer el van obtenir fora dels seus estudis, molts van fer referència als mitjans de comunicació i a les seves experiències personals. Aquestes persones van expressar moltes emocions negatives relacionades amb l'Alzheimer (tristesa, desesperança, patiment, temor) i estaven nervioses per trobar-se en situacions en què no sabrien com reaccionar, també pel desconeixement de la malaltia, sentint temor per aquestes persones i per les seves famílies per què “no hi ha manera de preveure o tractar la malaltia”.

Endinsant-se més en l'àmbit sanitari, l'estudi de Brooker et al. (2014) exposa que la majoria de països informen d'un percentatge de diagnòstic en la demència d'un 40%-60% dels casos, tot i que és una dada que varia en gran manera a tota Europa. El mateix estudi diu que, quan es fa aquest diagnòstic, la demència sovint es troba en fases moderades o avançades. L'estudi de Cahill et al. (2008) va trobar que molts i moltes metges/esses pensaven que hi havia poc a fer al respecte a aquesta malaltia i que, al cap i a la fi, suposava una etiqueta negativa, ja que implicava un estat d'alta dependència, una cosa que no és desitjable. Els doctors d'aquest mateix estudi van expressar la creença que les proves de memòria en si mateixes podien provocar malestar. Aquestes actituds conduïen a una falta d'iniciativa a l'hora d'explorar problemes de memòria i diagnosticar la malaltia.

Schulze (2007) va trobar que les experiències estigmatitzants relacionades amb l'atenció sanitària a la salut mental constituïen fins a una quarta part de totes les experiències relacionades amb aquest fenomen. Aquest estigma no només afecta la voluntat dels malalts i malaltes a buscar ajuda sanitària, sinó que també afecta els professionals de la salut en la seva predisposició a fer un diagnòstic, assumint que els/les pacients o els/les cuidadors/es no voldrien sentir el diagnòstic fins que els símptomes fossin tan severs que ja fos inevitable dir-ho (Koch i Illiffe, 2010).

Per fer una imatge general d'aquesta problemàtica a partir de la informació exposada tant en aquest punt com en punts anteriors, Mukadam i Livingston (2012) resumeixen aquestes experiències estigmatitzants de la següent manera. L'estigma es produeix tant en l'àmbit públic com en l'àmbit dels professionals de la salut. Pel que fa al públic general, provoca que les persones siguin menys proclius a buscar ajuda. Amb relació als/les professionals de la salut, redueix la seva predisposició a diagnosticar la malaltia. Aquests dos àmbits tenen com a conseqüència diagnòstics fets molt més tard, que provoquen més estrès per als/les cuidadors/es, pitjor qualitat de vida i una pitjor planificació de la cura d'aquestes persones. Tot i que no apareix a l'estudi, si no es diagnostica aquesta malaltia les persones no buscaran tractament i, per tant, les associacions com AFATE no podran dur a terme la seva activitat. El marge per millorar la quantitat de diagnòstics de demència que s'efectuen, com s'ha vist anteriorment, és substancial.

7. Com es pot reduir l'estigma?

Existeix evidència prèvia que les campanyes de conscienciació per reduir l'estigma i la discriminació poden augmentar les possibilitats que les persones busquin el tractament psicològic que necessiten a més d'augmentar la productivitat i l'ocupació d'aquestes persones de manera que es produeixin beneficis econòmics substancials durant dècades, tal com reporta l'estudi d'Ashwood et al. (2016). Aquest estudi també afirma que les conclusions són robustes, de manera que inclús si aquests efectes fossin més baixos del que s'estima, la inversió en una campanya de conscienciació encara produiria un benefici econòmic a l'estat. Es podria argumentar que aquests resultats possiblement no són extrapolables a l'Alzheimer, tenint en compte que és una condició neurològica degenerativa i no una malaltia mental. No obstant això, els seus efectes en la memòria, el judici i el comportament signifiquen que la demència normalment es classifica com una malaltia mental i és associada amb el temor i el desconeixement propis de les malalties mentals (Morgan et al., 2002). A més s'ha comprovat que l'estigma també fa que la gent tardi més a buscar ajuda en malalties com la demència (Mukadam et al., 2011). Així mateix, la informació obtinguda d'AFATE apunta directament al fet que és molt menys probable que les persones estigmatitzades busquin tractament. L'associació també afirma que aquest tractament té un efecte positiu important sobre la qualitat de vida i el potencial cap a la societat de les persones que el reben. En conclusió, la falta de conscienciació sobre aquesta malaltia es pot observar com una problemàtica econòmica, a més de social, fent que la necessitat d'actuar no radiqui només en la millora en la qualitat de vida d'aquestes persones, sinó també en el potencial benefici econòmic que pot tenir per a la societat.

Hi ha diferents maneres de lluitar contra aquesta realitat mitjançant campanyes de conscienciació. L'objectiu seria fer que la gent busqués un tractament per a aquesta malaltia, volgués prevenir-la i, en cas que no la patís, entengués millor les persones que viuen amb Alzheimer, en conseqüència fent que estiguin més predisposades a ajudar a organitzacions relacionades. Aquestes vies han sigut estudiades per Corrigan i Watson (2002; tal com es va citar a Mukadam i Livingston, 2012) i són les següents:

- Protesta: es protesta en contra de les representacions negatives de la malaltia mental per tal de combatre l'estigma associat a ella. Es tracta d'una posició reactiva que no promou activament una imatge més positiva d'aquestes malalties mentals.
- Educació: existeix literatura que apunta que les persones amb un nivell d'educació més baix té més probabilitats de tenir punts de vista estigmatitzants contra la demència (Blay i Peluso, 2010). És menys probable aquelles persones amb més coneixement sobre les malalties mentals recolzin l'estigma i la discriminació (Corrigan i Watson, 2002) però a mesura que el món rep més educació i tenim punts de vista més amplis s'esperaria un canvi més substancial, de manera que organitzacions de famílies i malalts d'Alzheimer no s'haurien de trobar tants casos de gent que rebutja el diagnòstic (i, en conseqüència, el tractament). No s'ha trobat literatura sobre l'efectivitat de mostrar models positius de persones que pateixin alguna malaltia en la lluita contra l'estigma, però és una acció que ja s'està fent i que podria ajudar a combatre'l.
- Contacte: l'estigma es redueix quan les persones tenen l'oportunitat de conèixer gent amb malalties mentals que tenen la possibilitat de tindre vides relativament "normals" (Corrigan i Watson, 2002). Aquest efecte també es produeix amb un contacte indirecte, és a dir, en forma de testimonis de gent amb una determinada malaltia mental, i es creu que podria ser un ingredient clau en la lluita per fer que la gent entengui millor aquestes malalties i en la seva desestigmatització (Pinfold et al., 2005).

Abans de començar en la redacció d'aquest treball, AFATE va recomanar en una entrevista el documental "Sigo siendo yo", un documental que, mitjançant testimonis reals de gent que patia aquesta malaltia, conscienciava sobre aquestes persones. Certament, pareix un contingut efectiu i d'un interès important, però la capacitat d'aquest tipus de continguts per arribar al públic general és limitada, així que podria ser efectiu investigar de quina manera podria ser més atractiu per a la població en conjunt.

8. Què és i com influeix la cultura de masses?

La cultura de masses és la música, el cinema, els esports, els llibres i les celebritats i altres formes d'entreteniment que produeix i consumeix el mercat massiu. Així és com la descriu Solomon (2017) en el seu llibre anomenat "Comportamiento del Consumidor". Aquest fenomen, igual que la resta del treball, es basa en aquesta disciplina, el comportament del consumidor, i per tant es procedeix a descriure la cultura de masses a partir d'aquest llibre.

La cultura de masses afecta les nostres vides en gran manera, donant forma a la manera en què reconeixem successos culturals com el matrimoni, les festivitats o la mort, i considerem temes socials com els jocs d'atzar, les addiccions o l'escalfament global. Provoca un efecte cultural que és difícil d'ignorar, ens diu quines pel·lícules ens han d'agradar, quins ídols musicals hem de tenir, com vestir, què menjar, quina decoració posar a la nostra casa i fins i tot quins trets físics han de resultar atractius per nosaltres. Igual que en una obra de teatre, cada consumidor/a té diferents llibrets, suports i vestuari necessaris per fer una bona actuació.

Un estudi dut a terme per Rössler (2016) afirma els següents fets: un factor que contribueix a l'estigma de les malalties mentals són els estereotips falsament aplicats en la cultura de masses. A més, la representació en aquest àmbit ha sigut, de manera aclaparadora, negativa i imprecisa. Les notícies de televisió, els programes d'entreteniment, les pel·lícules i els diaris tenen un rol central a disseminar informació esbiaixada envers les malalties mentals i enforteixen estereotips negatius. Les notícies sensacionalistes de delictes comesos per individus amb malalties mentals reben molta més atenció que casos molt similars en persones mentalment sanes. Això enforteix encara més la imatge que els pacients amb trastorns mentals són persones amenaçadores que posen en perill la societat. El terme "esquizofrènia", per exemple, s'utilitza sovint de manera metafòrica, en conseqüència essent una etiqueta associada en connotacions negatives.

Peel (2014) va fer una anàlisi de 350 articles de diaris nacionals i entrevistes amb cuidadors familiars. Aquesta anàlisi va revelar que la demència sovint es presenta com a catastròfica, amb títols de diaris que incloïen les paraules i expressions següents: tsunami, una bomba a punt d'esclatar, l'epidèmia de l'Alzheimer, degeneració cerebral, pitjor que la mort i aflicció terrible. El mateix autor exposa que en altres malalties cròniques amb tractament i més controlables el discurs és diferent. Per exemple amb el càncer se sol retratar a les persones d'una manera més positiva, dient que lluiten contra la malaltia. De fet, hi ha moltes similituds en el llenguatge que s'usava en el 1980 en

relació al VIH o la sida comparat amb les demències, tot i el fet que la demència ni és contagiosa ni es pot prevenir d'una manera directa (Evans, 2018).

La manera en què la societat veu els trastorns mentals és una font de patiment addicional per a les persones que pateixen aquest tipus de malalties i, tanmateix, un obstacle per al seu diagnòstic i perquè puguin trobar tractament. Entendre el desconeixement i l'estigma generalitzats en la població resultarà clau per idear maneres d'intervenir des de diferents àmbits, com és el màrqueting. En aquest aspecte, tal com relata un estudi recent de Baumgardt i Weinmann (2022), una possible manera de tractar aquesta problemàtica és el model de recuperació (Amering i Schmolke, 2009; Shepherd et al., 2008). Aquest estudi relata el model de recuperació com un model que veu els trastorns mentals des d'una perspectiva radicalment diferent dels apropaments de la psiquiatria tradicional. Emfatitza la resiliència i el control sobre els problemes i la vida en situacions en les quals hi ha una experiència compartida en altres persones i l'autonomia s'ha perdut. El focus se situa en l'esperança i en una creença ferma que és possible que les persones amb problemes de salut mental recuperin una vida amb significat (Slade et al., 2014). Per tant, el model de recuperació va en contra de només tractar els símptomes o lidiar amb ells, si no que se centra a construir resiliència en aquelles persones amb problemes de salut mental i recolzar a aquelles que tenen un malestar emocional. Per a molta gent, llavors, el concepte de recuperació va més enllà, es tractaria de mantenir el control de la seva vida en lloc de tornar a un nivell de funcionament premòrbid o a una fase asimptomàtica de la vida de la persona, que sovint resulta ser difícil d'aconseguir (Davidson, 2005; Ramon et al., 2007; Bonney i Stickley, 2008; Jacob, 2015 tal com es va citar a Baumgardt i Weinmann, 2022). És possible que aquest apropament similar al que es té amb el càncer sigui preferible, recordant el fet anteriorment exposat en aquest treball que algunes persones diagnosticades de fibromiàlgia desitjarien haver estat diagnosticades de càncer, a causa de la cultura i el suport que té. Potser la gent prefereix veure històries de lluita, en lloc de veure persones indefenses davant d'una malaltia amb un empitjorament inevitable. La millora de la qualitat de vida i la possibilitat de fer que la malaltia trigui més a mostrar símptomes pitjors són una causa i una lluita que no haurien de ser estigmatitzants; ben bé al contrari. Provocar emocions negatives a la gent i mostrar els pitjors aspectes de la malaltia (igual que fa la cultura de masses) podria estar reforçant l'estigma de malalties com l'Alzheimer, per tant, s'haurien de buscar altres apropaments.

9. Percepció de l'edat.

En aquest punt, l'estudi de Levy i Apriceno (2019) resultarà clau per introduir el fenomen de l'edatisme. Tal com aquests investigadors relaten, els sistemes per un envelliment saludable són una combinació de factors biològics, psicològics i socials. Això implica que, tot i que la gent cada cop viu més anys, no sempre experimenten una salut òptima al llarg de tota la seva vida. L'edatisme crea una visió negativa del procés d'envelliment, marcat com un deteriorament inevitable, un declivi, també posant en marxa una sèrie de conseqüències biopsicosocials negatives per a les persones al llarg de la seva vida.

Explicat d'una altra manera, tal com ho fa Fernández-Adrèvol (2023), l'edatisme és el conjunt d'estereotips, prejudicis i discriminacions basats en l'edat de les persones. Aquesta autora exposa els següents exemples:

- Algorismes: els algorismes de les intel·ligències artificials estan esbiaixats de manera que perjudiquen a les persones grans, no incloent prou observacions sobre aquest grup de persones.
- Dades: algunes dades estadístiques públiques exclouen a les persones grans, provocant problemes en la presa de decisions públiques a causa de la desinformació.
- Assajos clínics: els assajos clínics generalistes sovint es fan amb persones joves, o no massa grans. Per exemple els primers experiments de vacunes contra la COVID-19 van excloure a aquelles persones amb més de 65 anys.
- Bancs: el tancament d'oficines bancàries i la digitalització accelerada que ha provocat la pandèmia han discriminat a les persones grans, per exemple, restringint els serveis presencials.
- Mitjans i publicitat: les persones grans estan subrepresentades i, quan són representades, es fa d'una manera molt estereotipada.
- Disseny digital: el disseny dels serveis digitals molts cops oblida a les persones grans perquè es considera que aquestes no tenen interès, o bé no tenen capacitat, per a prendre sobre el món digital.
- Mercat laboral: l'atur de llarga durada a partir dels 45 anys és una forma d'edatisme.
- Sector sanitari: les persones grans, quan ingressen a un hospital, poden rebre un tracte discriminatori, tenint en compte que alguns tractaments no s'apliquen a edats avançades.

A escala del mateix subjecte que pot patir l'edatisme, Hess et al. (2004) van trobar que quan a la gent se'ls exposava a estereotips implícits i explícits sobre l'edat,

aquests afectaven la seva memòria. Els resultats van ser que quan es presentaven de manera implícita estereotips negatius d'edat a les persones majors aquestes tenien menys capacitat de recordar que aquelles mateixes persones a les quals se'ls havia presentat estereotips positius de la mateixa manera. Aquest efecte es va produir inclús en persones de mitjana edat, rendint significativament pitjor que les persones que rebien estímuls joves o cap estímulo. És lògic preguntar-se, llavors, si la pèrdua de memòria que en l'àmbit cultural es pressuposa amb el pas dels anys es tracta d'alguna mena de profecia autocumplida, almenys en un cert grau. Levy i Langer (1994) van comparar la capacitat de memòria d'adults xinesos i americans i van trobar que els adults xinesos superaven en tests de memòria als americans, suggerint que la diferència podria ser sociocultural en lloc de biològica. El cas és que la cultura de la Xina té una visió més positiva de l'envelliment que la dels Estats Units, que és més pessimista. No es tracta només d'un efecte a curt termini, o d'una cosa momentània, sinó que un estudi longitudinal de 38 anys va trobar que aquelles persones amb estereotips sobre l'edat més negatius van patir un declivi en la memòria un 30,2% major que aquelles persones que no tenien aquests estereotips (Levy et al., 2012).

L'estudi de Nelson (2016) explica les barreres a les quals s'enfronten aquestes persones que han interioritzat els estereotips negatius respecte de l'edat que té la nostra cultura. Explica que, potser, l'impediment més gran per reduir la influència de l'edatisme en el benestar de les persones grans és que l'edatisme encara és una de les formes més institucionalitzades de prejudici avui en dia (Nelson, 2002 i 2015, tal com es va citar a Nelson, 2016). Així doncs, afirma que moltes persones no pensen en els estereotips de la població més gran igual que reconeixen els estereotips perjudicials com són el racisme o el sexisme. D'aquesta manera, relata que les targetes d'aniversari transmeten el missatge que fer-se gran és dolent. Una empresa de màrqueting va preveure que la població nord-americana destinaria 114 mil milions de dòlars en productes per amagar els signes físics de l'envelliment el 2015 (Crary, 2011, tal com es va citar a Nelson, 2016). Es crea així aquesta narrativa de "ets inútil, no desitjat, i una càrrega" que diu a la gent jove que fer-se gran és dolent i que ser vell és pitjor (Nelson, 2016).

Finalment, tenint en compte el que s'ha exposat sobre la generalització d'aquest fenomen a la societat, també es manifesta en les interaccions del dia a dia amb altres adults en els espais de feina o a les llars, així com en les polítiques que permeten o no condemnen la discriminació. Així ho exposen Levy i Apriceno (2019), també afirmant que, arran de les concepcions que les persones més grans tenen una cognició més lenta i pitjor oïda, els individus tenen més probabilitats d'utilitzar estratègies de simplificació quan es comuniquen amb aquestes persones. Aquestes estratègies inclouen utilitzar

frases més curtes o estratègies de clarificació com parlar més alt o més lentament. Quan es parla amb persones grans, els individus tenen més probabilitat de canviar el seu to de veu de manera que es parla com si la comunicació fos amb infants (Caporalet i Culbertson, 1986). Aquesta comunicació és probable fins i tot quan se'ls parla en contexts mèdics quan es transmet informació d'aquest àmbit (Hummert et al., 1998). Un altre exemple d'edatisme a escala institucional seria no donar servei a persones adultes amb el pensament que s'estan aprofitant de manera injusta i menys beneficiosa de recursos econòmics que podrien ser aprofitats per altres grups d'edat (Hazra et al., 2018).

10. Iniciatives des de les associacions d'Alzheimer.

Com s'ha exposat en aquest treball, es tracta d'una problemàtica complexa que cada associació enfronta com pot amb els recursos que tenen disponibles, que són malauradament escassos.

CEAFA

Tal com s'exposa a la seva pàgina web (Confederación Española de Alzheimer y otras demencias, 2024), la Confederació Espanyola d'Alzheimer (a partir d'ara CEAFA) es tracta d'una ONG d'àmbit nacional que té l'objectiu de treballar per posicionar l'Alzheimer a l'agenda política, buscant el compromís social necessari i valorant el coneixement per poder representar i defensar els interessos, necessitats i drets de totes les persones que tenen Alzheimer. CEAFA està composta per 19 entitats d'àmbit autonòmic que, el 31 de desembre de 2021, comprenia 315 associacions locals de familiars de persones amb Alzheimer, amb quasi 70000 socis directes. Aquesta mateixa xarxa compta amb 4296 voluntaris i 4275 treballadors. Per a col·laborar econòmicament es poden fer donacions de qualsevol quantitat o també fer-se socis decidint la quantia de l'aportació i la seva periodicitat. Pel que fa a les seves comunicacions en xarxes socials, el seu Instagram (CEAFA, 2018) té una línia estètica coherent i amb un disseny de caselles. Tenen moltes històries destacades i comparteixen sobretot imatges informatives de l'actualitat de la malaltia i altres aspectes relacionats amb aquesta.

Dins de l'actuació d'aquesta organització, destaca la firma de convenis de col·laboració amb empreses que estan relacionades amb la malaltia d'alguna manera. Afirment que sempre afavoreixen la consecució de la missió de CEAFA i el desenvolupament del seu treball diari, així com de les associacions locals. També exposen que firmar aquests convenis suposa sumar més esforços, forjar aliances que perduren en el temps i desenvolupar projectes conjunts. Alguns exemples d'aquests projectes són:

- Estimulació cognitiva mitjançant un sistema per veu. Es realitza amb una “skill” anomenada Memòria, desenvolupada per a l’Amazon Alexa, que amb un sistema per veu i una intel·ligència artificial que realitza preguntes i estimula parts del cervell relacionades amb la memòria, el llenguatge o el càlcul, entre altres.
- Xarxa d’agents actius en la detecció precoç de l’Alzheimer. Es difon l’eina de cribatge <https://problemasmemoria.com/> com a millora en el procés diagnòstic. Es busca potenciar l’educació de la ciutadania i implicar més als professionals de la salut.
- Formació sobre la malaltia de l’Alzheimer en zones rurals. Es porten a cap exposicions sobre aquesta malaltia, facilitant informació sobre recursos i serveis disponibles a la província i iniciant relacions entre els ajuntaments i associacions.
- Campanya de sensibilització anomenada “La Nueva Cara del Alzheimer”. Aquesta campanya contemplada en el futur Pla Nacional d’Alzheimer busca allunyar-se de la consideració de l’Alzheimer i les demències com a coses vinculades a les persones grans. En lloc de potenciar aquesta concepció, a l’eix central de la campanya hi ha nens i nenes d’avui que en un futur seran adults. Busca conscienciar la gent que és una malaltia que ens pot afectar a tots, i que, per tant, requereix molta investigació perquè els/les adults/es de demà tinguin una major qualitat de vida.
- Xarxa d’hotels solidaris amb l’Alzheimer. Amb aquesta iniciativa els hotels que participin poden oferir habitacions solidàries amb l’Alzheimer, és a dir, habitacions on la clientela pot escollir a fer una donació d’un percentatge del preu per dia.

Un últim aspecte a destacar d’aquesta associació és el fet que van crear contingut en un videojoc anomenat “Fortnite”, un mapa que van publicar sota el nom de “Lost in the World”. El vídeo (CEAFA, 2024) publicat al YouTube de CEAFA acumula quasi 2000 visualitzacions a la data en què aquest text ha sigut redactat. Es tracta d’una eina per arribar a la població més jove d’una manera original i diferent, que submergeix als jugadors en l’experiència d’una persona amb Alzheimer.

FAE

La Fundació Alzheimer Espanya es va crear oficialment l’any 1991 per iniciativa d’un grup de persones amb famílies que patien les conseqüències d’aquesta malaltia i professionals. Es tracta d’una ONG sense ànim de lucre, sense vinculació amb laboratoris farmacèutics, partits polítics o entitats religioses, d’àmbit nacional i baix el patronat del Ministeri de Sanitat i Política Social, tal com descriuen a la seva pàgina web

(Fundación Alzheimer España, 2023). També expliquen les seves actuacions, dirigides tant a persones que han sigut diagnosticades d'Alzheimer com als familiars, que consisteixen a:

Des de les oficines de la fundació:

- Preparar cursos, esdeveniments i activitats.
- Analitzar, editar i contrastar notícies, editorials i materials pràctics.
- Preparar cites informatives, de seguiment, primeres consultes, tallers legals, terapèutics, mèdics i assistencials.

Recursos per internet:

- Un portal de la fundació amb totes les novetats, esdeveniments, notícies, cursos, dubtes, assessorament i continguts sobre la malaltia, la fundació i el seu entorn.
- Xarxes socials com Facebook, Twitter, Pinterest, Instagram i Jumo on informen de novetats.
- Canals de Podomatic (RadioFAE), YouTube (TvFAE) i Slideshare on proporcionen formació i actualitat.

Des de la pàgina web es proporciona l'opció de fer-se soci per 10€ al mes i també fer donatius. Algunes comunicacions que fan des del Facebook (ALZF AE, 2010), per exemple, mostren col·laboracions diverses, com són: participació de l'equip Team Bellofonte – Alzheimer Espanya, format per ciclistes que participen en proves d'aquest tipus que han volgut donar visibilitat a la malaltia; entrevista concedida al diari El Mundo a la presidenta del Patronat de la Fundació Alzheimer Espanya, Micheline Antoine Selmes, i a David A. Pérez Martínez, patró de la Fundació Alzheimer Espanya i cap del departament de Neurologia de l'hospital 12 d'Octubre; publicitat de la pel·lícula "Mientras seas tú", estrenada el 9 de febrer de 2024, que aspira al Goya a la millor pel·lícula documental i que ha guanyat el premi Gaudí, narrant la història de l'actriu Carme Elías després del seu diagnòstic d'Alzheimer.

Alzheimer's Association

Explorant associacions similars en altres països podem trobar l'Alzheimer's Association als Estats Units. Tal com exposen a la seva pàgina web (Alzheimer's Association, 2024), es tracta de la principal organització voluntària en el suport a les famílies i malalts que pateixen l'Alzheimer i la investigació d'aquesta malaltia. La seva missió és accelerar la investigació arreu del món, buscant la reducció de riscos i la detecció precoç, maximitzant la qualitat de l'atenció i el suport. Alguns trets característics de l'associació són:

- Existeixen branques de l'associació per tot el país oferint serveis per a cada comunitat.
- Telèfon disponible 24/7 en més de 200 idiomes per a oferir suport confidencial i informació per a totes aquelles persones afectades.
- Grups de suport i programes d'educació, tant online com presencials.
- Fòrum comunitari online anomenat ALZConnected.
- Programes d'educació per al públic general, tant online com en persona, oferint informació en temes com els diagnòstics, senyals d'alerta, comunicació, convivència amb una persona amb Alzheimer i atenció al malalt.
- Es proveeix els metges les eines per a diagnosticar la malaltia i s'educa les persones que la pateixen en matèria de teràpies disponibles i recursos.

A les seves xarxes socials, com Instagram, Facebook (Alzheimer's Association, 2009a) i Twitter (actualment X; Alzheimer's Association, 2009b), publiciten diversos tipus d'actuacions. Algunes d'elles són: col·laboració amb Marshalls (un portal de venda online similar a Amazon) perquè les persones puguin fer un donatiu amb la seva compra, celebració del mes de la història de les dones, realització d'una marató solidària, any nou lunar i webinar per discutir les interseccionalitats dins de la comunitat negra respecte de la resta de les persones que pateixen la malaltia. També apareixen personatges famosos a les seves xarxes socials com per exemple Bradley Cooper i Samuel L Jackson. La publicació més recent a la data que s'ha redactat aquest text justament és la que més interacció ha aconseguit en comparació de la resta, protestant contra una decisió d'una organització governamental de bloquejar tractaments aprovats per l'Administració d'Aliments i Medicaments.

Resum de les actuacions

Aquests exemples mostren que buscar col·laboracions amb altres entitats pot suposar un canvi molt gran en la manera d'afrontar aquesta problemàtica. El disseny de campanyes de conscienciació diferents i originals, tenir una xarxa d'organitzacions col·laboradores i oferir formació a professionals són idees que es podrien incorporar a l'hora de realitzar una campanya de conscienciació. Es demostra una necessitat d'actuar de manera holística, tenint en compte a tota la societat, per poder produir un canvi cultural lent però efectiu en la lluita contra la malaltia.

11. Benchmarking.

Malauradament, no s'ha pogut trobar un cos substancial d'evidència empírica que investigui l'eficàcia de campanyes de conscienciació en l'àmbit específic de l'Alzheimer. No obstant això, l'estudi de Van Gorp et al. (2012) aconsegueix indagar més

en les característiques intrapersonals de les persones que són exposades a aquest tipus de campanyes. Es va poder trobar que les persones amb més edat consideraven més útils aquest tipus de campanyes. També, les dones generalment reaccionaven de manera més positiva, tot i que si els subjectes havien tingut contacte directe amb persones amb Alzheimer la diferència de reacció no era significativa entre gèneres. Es va confirmar, per tant, l'efectivitat del contacte directe.

S'ha trobat un estudi que conté informació rellevant pel que fa a la realització d'una campanya de conscienciació de l'Alzheimer i es tracta del de Werner i Schiffman (2018). Tota la informació exposada en aquest treball sobre l'obra d'aquestes autores serà extreta de l'estudi referenciat anteriorment. Les autores van afirmar que, en respecte al seu coneixement, aquest estudi es tracta del primer que va dirigir a estudiar l'impacte de ser exposat a una campanya pública de conscienciació de les creences estigmatitzants cap a una persona en Alzheimer. S'investiga l'efectivitat de la campanya de conscienciació sobre l'Alzheimer d'Israel, com a part d'un pla nacional estratègic per a contribuir a la lluita contra aquesta malaltia i altres tipus de demència, llançada l'octubre de 2013. Aquest pla va ser formulat per un grup interdisciplinari d'experts pertanyents a altres plans de salut, hospitals, grups de defensa, cossos governamentals i institucions de recerca. Les àrees compreses per aquest pla incloïen expandir serveis per a les persones amb demència i les seves famílies, així com expandir l'ensenyament a professionals treballant amb aquests grups, millorar el procés de diagnòstic, incrementar la investigació en aquest àmbit, augmentar la consciència pública sobre la malaltia i desfer l'estigma associat (Brotsky et al., 2013, tal com es va citar a Werner i Schiffman, 2018). De manera similar a altres campanyes de conscienciació prèvies en matèria de l'Alzheimer, el missatge de la campanya i el seu to estaven dissenyats per a emfatitzar connotacions positives i mostrar el que una persona amb Alzheimer pot fer, no en allò que no pot fer (Devlin et al., 2007, Van Gorp et al., 2012, Wise, 2010, tal com es va citar a Werner i Schiffman 2018). Mostrava a una dona ben arreglada, físicament funcional i socialment activa que descrivia la seva rutina diària, mencionant que tenia Alzheimer i que algun dia no seria capaç de recordar les coses que fa o la gent que coneix en aquell moment. L'anunci també parla de com tractar amb les pèrdues de memòria, com utilitzar post-its, i proveïa una adreça amb fonts d'ajuda i suport.

Al final d'aquesta iniciativa, es va dur a terme una enquesta per part del Ministeri de Salut estudiant els possibles missatges resultants de la campanya. El 39% dels enquestats afirmava que el missatge que millor la representava era que era possible viure amb la malaltia. No obstant això, no van estudiar l'efecte sobre l'estigma, del qual es van encarregar les autores de l'estudi citat (Werner i Schiffman, 2018). Van trobar

que les reaccions de les persones van ser significativament més positives que negatives en ser exposats a aquest projecte. El predictor més important en tots els models de regressió en relació amb actituds discriminatòries i emocionalitat fou la preocupació per desenvolupar la malaltia. Així mateix, ser exposat a la campanya no va ser un predictor d'aquestes actituds, així que no va ser efectiva.

En referència a les limitacions d'aquest estudi, els i les participants que afirmaven haver estat exposats a la campanya eren d'edats més avançades i estaven més preocupats per desenvolupar la malaltia que aquells que afirmaven no haver estat exposats. Les autores afirmen que potser va ser per la seva major receptivitat al missatge i que futures accions haurien d'anar dirigides a segments de la població menys preocupats i menys involucrats en aquesta temàtica, per exemple dissenyant missatges específics per a determinades subpoblacions. També, les investigadores afirmen que les revisions sistemàtiques amb relació a l'impacte de les campanyes de conscienciació dirigides a reduir l'estigma relacionat amb la salut mental han donat resultats normalment inconsistents, amb efectes moderats o petits (Clement et al., 2013, Gronholm et al., 2017, tal com es va citar a Werner i Schiffman 2018). Addicionalment, diuen que en iniciatives similars, la poca duració de l'actuació pot explicar la falta d'efecte en les creences estigmatitzants (Gronholm et al., 2017, tal com es va citar a Werner i Schiffman 2018). Els investigadors en l'àmbit de les malalties mentals suggereixen utilitzar campanyes a llarg termini per reduir l'estigma, així com el benefici d'exposar a les persones cara a cara amb persones que pateixen la malaltia en contraposició al contacte indirecte i parasocial com el que s'utilitza en els mitjans (Gronholm et al., 2017, tal com es va citar a Werner i Schiffman 2018), per exemple les xarxes socials.

Finalment, l'última limitació de l'estudi en qüestió és el fet que el missatge de la seva iniciativa era positiu, en lloc de negatiu, i tal com afirmen Werner i Schiffman (2018), l'estudi de Van Gorp et al. (2012) exposa que això seria menys efectiu. De totes maneres, aquest estudi exposa el següent: a la mostra estudiada, un cartell de conscienciació de l'Alzheimer amb un missatge sobre la mort i la degeneració resultava més impactant que un altre cartell amb un missatge a l'estil *Carpe Diem*.

Certament, resulta més impactant, però probablement no aconsegueix combatre les creences de la gent i, per tant, la seva efectivitat per reduir l'estigma caldria ser estudiada. Aquest argument és reforçat pel fet que l'estudi informa majors nivells de credibilitat i facilitat per entendre en el cartell sobre la mort. Tot i que això podria parèixer una cosa positiva, és possible que sigui així perquè confirma tots aquells pensaments

associats amb la malaltia, en conseqüència tractant-se d'un missatge considerat més veraç i fàcil de rebre. En qualsevol cas, són aspectes que caldrien ser més estudiats per poder tenir una base empírica que permeti fer afirmacions sobre la preferència d'un tipus de missatge o un altre.

Dins de l'àmbit de la salut mental, alguns estudis han obtingut demostrar els resultats que tenen les campanyes de conscienciació. En el cas d'Anglaterra, l'estudi de Sampogna et al. (2017) explica l'efectivitat de la campanya "Time to Change", duta a terme entre els anys 2009 i 2014. Aquesta iniciativa consistia en actuacions a la televisió nacional, la premsa, ràdio, cinemes i anuncis tant a l'aire lliure com online. Les activitats en xarxes socials incloïen el desenvolupament d'una pàgina web, així com un compte de Facebook i un altre de Twitter. Entre el gener i el febrer del 2013 es van assolir els nivells més alts de coneixement de la campanya a la població, arribant al 81,7% i al 60,7% respectivament. Els resultats van ser que conèixer aquesta campanya estava associat amb nivells més alts de coneixement sobre les malalties mentals, i actituds més positives de tolerància i suport. També es va correlacionar amb una intenció d'actitud més positiva. Les diferències dins de l'escala de prejudicis i exclusió no van ser estadísticament significatives, tot i que mostraven una petita millora. Diferents estudis mencionats per aquest article afirmen que el predictor més important de l'efectivitat de la campanya és el percentatge de gent que arriba a conèixer-la (Evans-Lacko et al., 2013, Rubio-Valera et al., 2015, tal com es va citar a Sampogna et al., 2017) així com la capacitat de fer que la gent la recordi (Huang et al., 2015, tal com es va citar a Sampogna et al., 2017).

Finalment, el segon estudi en l'àmbit de la salut mental que serà comentat és el de Rubio-Valera et al. (2016). Aquest estudi tracta sobre una campanya de conscienciació anomenada Obertament que va anar dirigida a tota la població catalana. Aquesta actuació es va iniciar entre el setembre i l'octubre del 2012 i va anar dirigida cap a un sector de la població d'entre 15 i 45 anys, ja que, com s'ha esmentat anteriorment, es tracta d'un sector més receptiu a aquest tipus de campanyes. Els autors d'aquest estudi afirmen que també es tracta d'un segment d'edat amb major prevalença de malalties mentals. L'enquesta realitzada per l'estudi es va efectuar entre el juliol i l'octubre del 2013, amb una mostra de 1019 persones. Els resultats van ser que quasi un 11% dels enquestats recordaven espontàniament una campanya relacionada amb la salut mental, tot i que només un 0,8% recordava que estava relacionada amb l'estigma i la discriminació. Un 20,4% de la gent va recordar de la campanya quan se'ls van mostrar imatges d'aquesta, mentre un 7,3% recordava alguns missatges, i el principal mitjà a través del qual la coneixien era la televisió (13,4%). Els resultats van ser que, en

general, les respostes de la gent que coneixia la campanya eren similars a aquelles persones que a més recordaven el missatge. En general, els individus que coneixien la campanya tenien millors actituds en l'escala de benevolència del test emprat a l'estudi, amb una diferència petita. També tenien una millor puntuació a tots els ítems de l'escala RIBS, que mesura la intenció de conducta (distància social, intencions futures de viure, treballar, viure prop o continuar una relació amb algú que pateix una malaltia mental).

Es pot observar en aquests estudis que, tot i que aquestes campanyes poden ser efectives, els millors resultats es troben amb actuacions de llarga durada i quan el públic al qual s'exposen aquestes campanyes és jove. Serà molt necessari dirigir iniciatives cap a persones més grans, tot i que pot resultar un repte major. Els resultats, no obstant això, són efectivament diversos tal com afirmaven Werner i Schiffman (2018). Els efectes sobre els coneixements del públic que rep el missatge són clars (sobretot perquè aquests casos es tractaven de campanyes d'educació, principalment) però els efectes sobre l'estigma són més difícils d'assolir. Potser es podrien assolir majors efectes en aquest aspecte mitjançant el contacte social directe, cara a cara. Tornant a punts anteriors d'aquest mateix treball, l'article de Kimzey et al. (2016) ja va exposar que fins i tot els estudiants de medicina expressaven la necessitat de tenir aquest contacte directe, ja que l'únic coneixement que tenien provenia de fora dels seus estudis.

Fonts primàries:

Per a comprendre la realitat de la malaltia en l'actualitat s'ha emprat un apropament des de tres perspectives diferents. Per una banda, s'ha realitzat una enquesta basada en 12 preguntes de resposta oberta a associacions del territori i altres associacions d'Alzheimer de Catalunya. D'altra banda, s'ha procedit a enquestar a professionals de la salut del territori mitjançant una escala de coneixements d'Alzheimer (Carpenter et al., 2009) amb 30 preguntes de verdader o fals. Addicionalment, se'ls ha fet 11 preguntes de resposta oberta a partir de les respostes de les associacions. Finalment, s'ha dut a terme una entrevista en profunditat.

12. Associacions.

S'ha obtingut un total de 5 respostes, amb una participació respecte del total d'associacions contactades del 25%. Aquestes associacions són del Vallès Occidental, Baix Llobregat, les Terres de l'Ebre, Tarragona i Bages, Berguedà, Moianès i Solsonès.

Resums de les actuacions i nombre de socis

S'ha trobat que les associacions contactades tenen de mitja 22,3 anys d'història, per tant, són força recents. De fet, AFA Tarragona va iniciar la seva activitat

aproximadament fa un any i mig. Les actuacions d'aquestes associacions es basen en la visibilització i sensibilització de la malaltia, el suport a les famílies i l'ofertament de serveis per l'acompanyament en gestions legals, socials i psicològiques. També es fa menció repetidament a la col·laboració amb altres entitats, incloent-hi les institucions públiques i les de recerca. El nombre mitjà de socis per cada associació és de 411,6.

Accions de conscienciació

Les accions que duen a terme les associacions van des de xerrades fins a concerts solidaris, caminades per l'Alzheimer, Marca-li un Gol a l'Alzheimer, tómbols solidàries, celebració de dies mundials, gimcanes, projeccions de pel·lícules i documentals, difusió per xarxes socials, assistència a fires, reunions amb l'administració, material informatiu... Es pot observar que les accions de conscienciació que duen a terme són molt diverses. A més, s'exposen xerrades a població juvenil en escoles i instituts per conscienciar sobre aquesta malaltia, mostrant que la necessitat de conscienciació va més enllà de les organitzacions i persones involucrades directament.

Efectivitat de les accions

S'afirma que l'efectivitat de les accions té certes limitacions. Una associació exposa que el seu creixement és lent en comparació a la necessitat estadística del nombre de famílies que conviuen amb l'Alzheimer. Una altra remarca que les actuacions com les caminades solidàries, el Marca-li un Gol a l'Alzheimer i les tómbols són més efectives que altres. S'afirma que existeixen pocs recursos i poca conscienciació, existint noves línies de subvenció de les quals cap inclou la demència. També diuen que va aprovar el Pla Nacional d'Alzheimer fa dos anys i que encara no compta amb pressupost o que el Pla Català d'Alzheimer "està en un calaix". Finalment, afegixen que la llei de dependència és limitada, que els ajuntaments no tenen diners i que la gent no protesta per què "prou feina tenen amb el dia a dia".

Limitacions de les accions

Les associacions enquestades exposen la manca de recursos, de conscienciació i de capacitat per fer una difusió efectiva, a més de la resistència de la població en aquesta temàtica. Dues associacions també exposen que les persones rebutgen la informació que ofereixen per evitar una afectació negativa al seu estat anímic.

Percepció de l'estigma

De manera general, s'entén que l'estigma és un conjunt de creences, prejudicis, mites i estereotips que condueixen a un rebuig social de les persones afectades. Aquest

rebuig resulta en la marginació del col·lectiu que sofreix l'estigma. Malgrat que la seva base, exposen, està en el desconeixement i les creences errònies (i que cada cop la població està cada cop més conscienciada), encara existeix molta desinformació, fent que les persones relacionades en la malaltia ho percebin com una cosa vergonyosa de la que amagar-se. També provoca un estrès psicològic per part dels i dels malalts/es i les seves famílies, en gran part pel seu propi desconeixement i per la seva por, que deriva a evitar el tracte amb les persones que pateixen demència o que sigui un tracte irrespectuós. Reforçant aspectes importants d'aquest treball, s'exposa que també està relacionat l'edatisme i que és molt important conscienciar a clíniques i hospitals.

Dins del sector de la salut, afirmen majoritàriament que l'estigma també és present al sector de la salut, tot i que de manera no tan generalitzada i no totes les associacions pensen així. Aquest estigma estaria present més a través del paternalisme i de la minimització de les vivències tant de les persones que pateixen demència com de les seves famílies, present fins i tot en camps específics on una associació expressa que encara sent falta de coneixements així com un "saber tractar de manera digna". En contraposició a aquesta afirmació, també s'observa que algunes associacions confien en els professionals del sector sanitari, dient que "no crec que els estigmatitzin, és gent formada i preparada" i que "tenen, en el present, eines suficients per diagnosticar l'Alzheimer".

Diagnòstics de demència

Totes les associacions, en ser preguntades si són prou diagnosticats els casos de demència, han iniciat la seva resposta amb un rotund "No". Les causes exposades inclouen el fet que no es detecten fins estadis moderats (perquè la mateixa família no li atribueix importància), que és molt costós en matèria de recursos i temps, fent que es diagnostiqui "tard i malament". També diuen que existeix una falta d'informació/psicoeducació comunitària que motiva l'estigmatització i por, provocant una negació de la malaltia fins i tot en fases més avançades. Una associació afirma que encara que hi hagi gent que aconsegueix el diagnòstic, es desconeixen molt els passos a seguir en cas dels primers símptomes, que hi ha incredulitat, poca informació i dificultats per visitar-se amb un neuròleg. S'exposa la importància de nous mètodes de detecció precoç per possibilitar l'aplicació de nous medicaments per les primeres fases.

Amb relació a la derivació de malalts i familiars des de les institucions sanitàries cap a les associacions, s'observa un consens que les persones són derivades, però que faria falta tenir més presència en aquestes institucions i que molts professionals desconeixen la feina de les AFA. En aquest aspecte, de nou, existeix una certa disparitat,

però de manera general no hi ha prou derivacions. Dues associacions afirmen treballar directament amb neuròlegs, no obstant això, una diu que "no ens deriven el que haurien de fer" i l'altra que "tots els casos amb diagnòstic d'Alzheimer i qualsevol altra demència ens els deriven a nosaltres". Un últim punt de vista és l'apreciació de la diferència entre l'itinerari de la persona diagnosticada, en la qual se centra el sistema, i el sistema familiar, al qual donen suport les associacions, defensant la importància de cuidar també a la persona cuidadora, entenent que la malaltia no afecta mai només a una sola persona.

Comentaris i limitacions addicionals

S'expressa la necessitat d'implicar encara més a la societat i a les mateixes famílies. Es tracta d'una malaltia llarga i costosa en la qual moltes famílies creuen que és una qüestió d'edat i que la persona no necessita ajuda o estimulació. El voluntariat és també "complicat", tenint en compte que la gent no s'implica en tasques d'aquest aspecte i "menys amb gent gran".

Destaca la visió d'una associació: "No és un aspecte que es pugui vendre, com ara una assegurança, és condició que es facin socis o sòcies, si volen seguir algun tipus de teràpia o tallers de psicoestimulació cognitiva. No podem fer cap altre tipus de maniobra per aconseguir associats. Es fan socis per necessitat.". Aquesta visió, tot i que contrària amb les bases d'aquest treball, pot ser rellevant tenint en compte que pot ser compartida per altres associacions i pot resultar un obstacle a l'hora de dur a terme accions innovadores que puguin involucrar més tant a la societat com a les parts que intervenen específicament en aquesta malaltia.

Una associació explica que s'afegeix a les dificultats ja esmentades que algunes causes socials resulten "més atractives" per determinats motius, tenint com a conseqüència finançaments desiguals. També parla d'una tendència social que porta les persones a sentir-se obligades a mostrar-se sempre positives i a mostrar una imatge perfecta. Finalment, fa la següent afirmació:

"Encara falta molt camí, però tant de bo un dia les AFA puguem desaparèixer, perquè això voldrà dir que s'ha trobat una manera de curar l'Alzheimer, i de frenar o revertir la demència."

13. Metges

S'ha realitzat una enquesta a 15 metges de les Terres de l'Ebre, de manera anònima, majoritàriament gràcies a la Gerència Territorial de l'Institut Català de la Salut de les Terres de l'Ebre que ha difós el qüestionari entre tots els proveïdors de salut del

territori i també a les mateixes entitats. Per estimar el nivell de coneixement dels mateixos professionals s'ha emprat una escala de coneixements d'Alzheimer (Carpenter et al., 2009) que consistia a 30 preguntes de verdader o fals i posteriorment s'ha procedit a contestar 11 preguntes de resposta oberta elaborades *ad hoc* per aquest treball, centrades en: què és l'Alzheimer, com es diagnostica una demència i per què s'hauria de diagnosticar. Les preguntes de resposta oberta han sigut inspirades en part per la revisió bibliogràfica elaborada per Low et al. (2019). Aquesta enquesta s'ha realitzat de manera completament anònima.

Escala de coneixements d'Alzheimer

Dins del qüestionari que s'ha enviat a metges de les TTEE, s'ha inclòs l'escala de coneixements d'Alzheimer desenvolupada per Carpenter et al. (2009) i traduïda per l'autor d'aquest TFG. Aquesta escala, com ja s'ha esmentat, consta de 30 preguntes de verdader o fals (Anex A) que avaluen fins a quin punt els professionals de la salut enquestats comprenen la malaltia de l'Alzheimer. Els resultats de l'enquesta han sigut els següents:

- La nota mitjana obtinguda ha sigut de 7,9 sobre 10.
- La màxima puntuació (100% de respostes correctes) s'ha donat en les següents afirmacions: L'Alzheimer no pot ser curat (Verdader) / Les persones amb Alzheimer actuen millor amb instruccions senzilles donades pas a pas (Verdader) / La genètica pot explicar només parcialment el desenvolupament de l'Alzheimer (Verdader) / Quan una persona amb Alzheimer es mostra agitada, una exploració mèdica podria revelar altres problemes de salut que han provocat aquesta agitació (Verdader).
- Les afirmacions amb pitjor nota han sigut les següents: Quan les persones amb la malaltia d'Alzheimer comencen a tenir dificultats per cuidar-se a elles mateixes, els cuidadors haurien de prendre les regnes immediatament (27%; Fals) / Tindre una pressió sanguínia alta pot incrementar el risc d'una persona de desenvolupar Alzheimer (33%; Verdader) / Tindre un colesterol alt pot incrementar el risc d'una persona de desenvolupar Alzheimer (47%; Verdader) / Després que els símptomes de l'Alzheimer apareguin, l'esperança de vida oscil·la entre els 6 i els 12 anys (47%; Verdader) / S'ha comprovat científicament que els exercicis mentals poden prevenir que una persona desenvolupi Alzheimer (53%; Fals) / Si una persona amb Alzheimer es mostra alerta i agitada durant la nit, una bona estratègia és assegurar-se que la persona acompleixi molta activitat física durant el dia (53%; Verdader)

Què és i com es diagnostica una demència?

De les 15 respostes obtingudes, la majoria exposen el caràcter degeneratiu de la malaltia. Entre els mètodes per diagnosticar una demència s'inclouen els tests cognitius, les proves d'imatge, la història clínica, l'exploració física, tests neuropsicològics, biomarcadors i proves complementàries. Dues respostes exposen la necessitat de descartar altres patologies i generalment es menciona la necessitat d'una exploració duta a terme per un neuròleg.

Què és l'Alzheimer?

Gairebé totes les respostes el descriuen o bé com una malaltia neurodegenerativa o com un tipus de demència. Es mencionen causes com l'acumulació de proteïnes i també el caràcter genètic de la malaltia.

Factors que influeixen a la hora de fer el diagnòstic

Existeix un consens generalitzat que el diagnòstic hauria de ser sempre comunicat al/a la pacient, a excepció de les persones que expressin de manera explícita que no volen conèixer el diagnòstic o en aquells casos que la malaltia sigui tan greu. Quatre persones tracten el fet que aquest diagnòstic és important de cara a la planificació del futur. Una persona enquestada exposa el fet que la seva mare va tenir Alzheimer i que la seva família va decidir comunicar-li el diagnòstic per tal que pogués cooperar en la seva autocura i que participés en activitats per retardar el desenvolupament de la malaltia. Explica que va morir al cap de 10 anys de ser diagnosticada i encara tenia capacitat per dur a terme activitats quotidianes amb supervisió, podia reconèixer a tota la família i mantenia un nivell de llenguatge acceptable, tal com relata. Una conclusió important d'aquest testimoni i que ja s'ha vist al llarg del treball és el fet que amb la participació del/de la pacient i de la família és factible l'assoliment d'importants millores en la qualitat de vida de la persona diagnosticada.

Hi ha circumstàncies en les quals és millor diagnosticar-ho?

El sentiment general és que el/la pacient hauria de conèixer el diagnòstic, tot i que depèn de cada cas, i la família sempre. Una resposta menciona el dret a conèixer aquesta informació per part del/de la pacient, a més de la família. Les respostes a aquesta pregunta han sigut molt breus i existeix una mancança d'apreciacions per circumstàncies que dificulten el diagnòstic, a excepció dels casos en els quals la malaltia és tan greu que el diagnòstic al mateix pacient no resulti tan important com comunicar-ho a la família. Un fet que crida l'atenció és que només una resposta té en compte la

comorbiditat de l'Alzheimer amb la depressió i el fet que són malalties que es poden confondre amb el diagnòstic. A l'escala de coneixements prèvia aquestes preguntes tots els/les metges/esses afirmen que les persones amb Alzheimer es poden beneficiar de les teràpies per a la depressió o l'ansietat, però un terç dels enquestats nega que siguin malalties que es puguin confondre. És important tenir en compte que a causa de l'edatisme es poden ignorar molts símptomes i, a més, el fet que ja s'hagi produït un diagnòstic com és el de l'Alzheimer, el d'una depressió o altres malalties pot fer que altres símptomes s'associïn a aquest diagnòstic preexistent.

Termes per comunicar el diagnòstic i a qui se li hauria de comunicar

Quant als termes que haurien de ser emprats, existeix consens en la importància de comunicar-ho de manera adequada, amb termes suaus i tenint tacte, de manera clara i amb termes de fàcil comprensió. També es fa menció a la importància de comunicar el diagnòstic a les persones cuidadors o familiars de la persona diagnosticada i valorar en quins termes i en quines condicions s'hauria de comunicar al/a la pacient, en funció de l'estat de la seva malaltia. Un terç de les persones enquestades mencionen en aquesta pregunta que s'ha de comunicar també els recursos que tenen disponibles per retardar l'evolució de la malaltia i oferir esperança tant al/a la pacient com als familiars.

Beneficis dels diagnòstics i limitacions

Entre els beneficis de diagnosticar la malaltia dels que han sigut informats es presenten principalment frenar el deteriorament cognitiu, entendre la situació actual posant nom a la malaltia i afrontant el futur, planificant les cures pertinents i la presa de decisions.

Pel que fa a les limitacions d'aquests beneficis, les respostes també han sigut en aquest cas més curtes. El consens general és que efectivament existeixen limitacions, especialment pel que fa a la manca de recursos destinats. Una persona enquestada menciona la falta de places en residències i centres de dia, amb professionals mal remunerats. A aquesta problemàtica se li afegeix el deteriorament de la Sanitat Pública, ajornant les visites, les proves i els tractaments, fent que aquests dèficits els pateixin encara més els pacients amb menys recursos econòmics. Una altra persona menciona que els recursos socials són encara menors que els sanitaris. Finalment, una última resposta menciona que sempre serà més important conèixer el diagnòstic de manera precoç i fiable que poder tractar la malaltia, per què independentment de la limitació dels beneficis que sorgeixen d'aquest diagnòstic les decisions que prenguin tant el malalt com els familiars seran més encertades.

Recursos disponibles, efectivitat dels mateixos i a qui es comuniquen

En aquest apartat es detecta que quatre persones, quasi un terç de les persones enquestades no coneixen cap recurs concret que tinguin disponibles els malalts d'Alzheimer o les seves famílies. Unes altres dues persones es limiten a dir "Associacions". La resta de persones enquestades exposen tot un conjunt de recursos dels quals principalment s'exposen les associacions, seguides de consultes de valoració multidisciplinària, treballadors socials, centres de dia, residències, psicoestimulació, residències, medicació... Els resultats de l'enquesta reflecteixen que els recursos es comuniquen tant a la família com al malalt, en funció de la fase en què es trobi.

Pel que fa a l'efectivitat dels recursos, la majoria dels professionals recalquen que la malaltia és incurable i els símptomes inevitables. No obstant això, molts també exposen que es pot fer que l'aparició dels símptomes es produeixi més tard.

Presència d'estigma

14 de les 15 persones enquestades afirmen que encara hi ha present un estigma cap a les malalties mentals per part de la societat en general. Destaca una resposta en concret, que exposa el següent: "Sí, hay estigma respecto a las enfermedades mentales, es algo que afecta a toda la sociedad. Hay tendencia a ocultarlas. Los mismos pacientes en la consulta muchas veces te dicen «yo no estoy loco»". Es corrobora la presència d'un estigma que porta a fer invisibles aquests tipus de malalties i també a fer que la gent rebutgi contemplar que poden patir-les, dificultant el seu diagnòstic i el seu tractament.

14. Entrevista en profunditat

Com a part d'aquest segment del treball, s'ha procedit a entrevistar a una entrevista en profunditat a una familiar d'una persona diagnosticada d'Alzheimer. A efectes de fer més fàcil la redacció, però per tal de mantenir l'anonimat del seu testimoni, s'empraran noms inventats. L'entrevista ha consistit en nou preguntes de resposta oberta, s'ha gravat amb el previ consentiment de l'entrevistada i s'ha procedit a transcriure en el present treball.

Quin és el primer moment en què us adoneu de la possible presència de la malaltia?

L'entrevistada, Maria, afirma que el seu pare Joan sempre ha sigut una persona "atípica", per tant, va ser difícil detectar que podia haver-hi una malaltia. Exposava que

durant el confinament, l'any 2020, el seu pare no entenia per què havia de dur una mascareta i que a partir d'allí la situació a poc a poc va ser més complicada.

Abans d'aquest moment, quins coneixements teníeu sobre la malaltia i tot el que l'envolta?

La família ja coneixia la malaltia per què un altre familiar també la va patir amb anterioritat, a la qual van cuidar acollint-la a casa i duent a terme totes les cures necessàries. A poc a poc van veure el seu propi deteriorament i la van assistir tot el temps que va ser necessari. Al principi podia reconèixer altres persones, però arran de la mort d'un familiar els símptomes van empitjorar greument.

Un cop ho identifiqueu, quins són els vostres primers pensaments?

Maria afirma que ha sigut un procés complicat, que cadascú viu d'una manera diferent, i que per ella ha sigut tot un seguit de fases i emocions. El seu pare ha viscut episodis de "deixar-se portar", una cosa que fins al moment no havia passat, ja que sempre havia sigut una persona amb caràcter i "tossuda". Ella afirma haver viscut compassió, pena o ràbia fins a saber què era el que estava causant aquests problemes al seu pare. El fet que el seu pare encara estigués treballant quan es va produir tot aquest deteriorament inicial va fer que altres persones, com companys de feina, també veiessin el que li estava passant. No va resultar una preocupació el què poguessin pensar altres persones d'aquesta situació, ja que la situació va resultar prou difícil per als mateixos familiars i la persona amb la malaltia. La justificació que en fa Maria és també afirmant que altres persones devien pensar que "es feia gran".

Vau acudir immediatament a un especialista per rebre un diagnòstic? Quina va ser la resposta quan van acudir?

El fet que amoïnava més a la família en el moment de veure aquesta situació, tal com afirma l'entrevistada, és que Joan tenia un càrrec a l'empresa amb una important responsabilitat associada, per tant, van acudir a diferents especialistes per poder tenir un diagnòstic i així estar segurs del que estava passant. Els metges des d'un primer moment ja li deien que no hauria de conduir o continuar desenvolupant el càrrec que tenia a l'empresa, però en Joan va rebutjar el diagnòstic.

Un cop s'identifica que és un cas d'Alzheimer, quins recursos us donen per afrontar-ho?

Maria afirma que no se li va donar cap mena de recurs que tinguessin disponible juntament amb el diagnòstic. No obstant això, van acudir tant a AFATE com a la Fundació

Pascual Maragall i aquestes dues associacions els han ajudat en gran manera. D'aquesta manera, Joan pot acudir cada dia a tallers d'estimulació cognitiva i així s'allibera gran part del temps dels seus cuidadors. En ser una persona que sempre vol companyia, resulten serveis de molta ajuda per a la seva família. Joan, a més, afirma que gràcies a les sessions que fa als tallers se sent molt millor i que li van bé. És difícil fer un acompanyament que ell pugui entendre per què rebutja completament el diagnòstic i vol continuar fent la mateixa vida de sempre, per exemple, vol continuar conduint. Això no obstant, és conscient que no té tan bona memòria com abans, és a dir, sap que té problemes de memòria i que hi ha coses que hauria de ser capaç de recordar. En aquest cas no va acompanyada una tristesa o un gran malestar aparent en ell, per què com que no és conscient del problema no l'afecta.

Heu tingut que afrontar estigma per part de la societat?

Maria no considera que hi hagi tant d'estigma amb l'Alzheimer com en altres malalties mentals, ja que es considera una cosa natural associada amb fer-se gran.

Col·laboreu amb alguna altra associació? Per què?

L'entrevistada afirma que el seu pare Joan col·laborava amb moltes associacions, tot i que després del diagnòstic i amb tots els costos associats amb el mateix la família va decidir donar-se de baixa de quasi totes les associacions, deixant, en últim lloc, la Fundació Pasqual Maragall fins que el mateix Joan ja no podia sentir cap benefici psicològic per ser soci d'aquesta fundació.

Quines coses haguéssiu desitjat que fossin diferents, des de la primera sospita que la malaltia fos present, a l'hora d'afrontar-la?

Maria troba a faltar un major suport cap a les famílies de les persones diagnosticades d'Alzheimer, ja que la seva família ha sofert molt arran del diagnòstic, també pel que fa a la mateixa relació dels familiars entre ells. S'han de prendre decisions consensuades per dur a terme la cura del diagnosticat i això ha provocat tensions a l'hora de decidir, per exemple, a quant se li lleva el carnet de conduir, quan es contracta a algú perquè l'assisteixi en el seu dia a dia o quan se li treu el mòbil.

Aportacions.

15. Possibles actuacions

Productes solidaris.

Igual que amb la xarxa d'hotels solidaris de CEAFA, exposada en el punt anterior, AFATE podria col·laborar amb empreses del territori per oferir productes dels quals es

puguin destinar part dels ingressos a investigació contra l'Alzheimer o que contribueixin al funcionament de l'associació.

Una possible manera d'ampliar aquesta idea seria proposar a bars i restaurants de la zona que ofereixin cafès solidaris. Es tracta d'un producte que es consumeix amb freqüència, per tant, permet una relació al llarg del temps entre l'associació i les persones que facin les aportacions. Aquesta habituació pot permetre que es deixin de donar les emocions negatives que sorgeixen de pensar amb la malaltia, i es podria associar amb emocions i moments positius, fent del donatiu un moment més agradable.

També podria permetre que les empreses que hi participin donin una imatge de responsabilitat social corporativa que podria potenciar les seves vendes, més enllà de la gratificació de participar en una causa solidària. Aquesta gratificació, però, no hauria de constituir un punt central d'aquesta iniciativa, probablement de cap altra, ja que es tracta de donar un valor afegit. Analitzant-ho des del punt de vista del màrqueting, el donatiu es tracta d'una mena de producte que ha esdevingut una *commodity* i l'objectiu de l'associació hauria de ser el de diferenciar-se.

Fent referència al "Com" s'hauria de dur a terme aquesta iniciativa, es podria crear un petit cartell dissenyat per posar-se als aparadors, que fos visible i que a més de promocionar aquests productes mostrés al públic la participació de l'empresa. També cap la possibilitat que constitueixi un producte addicional, diferenciat amb algun detall que pugui donar un cert feedback al client. Cabria evitar que es produís una dissonància cognitiva en els consumidors del producte, en el sentit que si és idèntic a qualsevol altre podrien sentir que la seva acció no aporta res. En qualsevol cas, tant en aquesta com en altres iniciatives, es podria considerar emprar un altre color al de l'associació, com una manera de diferenciar-les i fer-les més atractives, considerant que el color blau emprat per AFATE és més seriós i possiblement no tan adient en determinats contextos.

Col·laboracions amb centres formatius.

Tenint en compte que a Tortosa tenim diversos centres formatius com són l'Institut de l'Ebre (IES) i la Universitat Rovira i Virgili (URV), que estan formant a futurs professionals que treballaran en algun moment amb persones amb Alzheimer, existeix potencial per poder conscienciar tant a alumnat com a professorat. A la URV s'imparteix el grau d'infermeria i a l'IES els següents cicles formatius de grau mitjà: auxiliar d'infermeria, emergències sanitàries, farmàcia i parafarmàcia i atenció a persones en situació de dependència. Els estudiants d'aquests cursos, com a futurs professionals del sector sanitari, es podrien beneficiar molt de tenir contacte directe amb persones amb Alzheimer, o almenys de ser conscienciats/ades mitjançant una campanya d'educació.

També són un públic que per la seva formació estarà més receptiu a l'hora de rebre aquest tipus d'informació. Possiblement tenen més probabilitats de participar econòmicament o difondre els missatges que se'ls transmetin, tant a familiars com a les organitzacions on treballin.

Els motius culturals que esdevenen un obstacle perquè la gent dugui a terme accions solidàries constitueixen un problema profund a la societat, que podria canviar-se amb el temps amb aquests mitjans. D'aquesta manera, és una iniciativa que es podria efectuar amb altres formacions com l'ESO o el batxillerat, actuant de manera generalitzada en generacions més joves. Es tracten també, en primer lloc, de potencials futurs familiars i cuidadors de malalts d'Alzheimer, en els quals, segons les associacions, hi ha un percentatge de diagnòstics deficient, permetent així que es detectin més casos i que aquestes persones estiguin millor acompanyades. En segon lloc, si malauradament per a quan siguin grans no s'ha trobat una cura per a l'Alzheimer, assegurar-se que no tinguin creences estigmatitzants sobre aquesta malaltia farà més probable que l'acceptin i que busquin ajuda.

Conscienciació en centres sanitaris.

Per tal que els/les treballadors/es del sector de la salut puguin tractar amb la màxima qualitat tant a malalts d'Alzheimer com als seus familiars, és necessari un contacte directe amb la realitat de la malaltia. Tot i que ja es té en el mateix desenvolupament del lloc de feina, seria necessari fer visibles tots aquells aspectes que l'àmbit acadèmic no treballa i actualitzar els coneixements dels i de les professionals d'acord amb els descobriments que es vagin produint.

La importància d'aquesta actuació no només radica en la millora de la qualitat de l'atenció a aquestes persones, es tracta d'un sector que ha de ser el principal col·laborador de l'entitat. S'ha de treballar conjuntament per la detecció precoç dels casos d'Alzheimer, lluitant contra l'estigma que impedeix que la gent busqui ajuda i aportant les eines necessàries perquè aquests casos siguin reconeguts en quan busquin aquesta ajuda. En aquell moment, resulta essencial que els professionals de la salut derivin als malalts i familiars a l'associació, per tal que puguin cobrir la manca de serveis oferts per la sanitat pública i puguin assessorar-los de manera més especialitzada. Es tracta d'una mena d'embut de vendes, un procés del qual no es pot descuidar cap fase o es corre un important risc que un gran nombre de persones continuï el recorregut necessari fins a arribar a AFATE.

Col·laboració amb persones influents.

S'ha demostrat a partir de la informació extreta de les associacions que aquelles accions relacionades amb activitats o persones que no estan directament relacionades amb la malaltia tenen un efecte important sobre el públic general. La capacitat d'associar a l'actuació que fa l'associació una sèrie d'emocions i valors implícits en algun altre element podria fer que prenguin menys importància les emocions associades a la malaltia. D'aquesta manera es podria donar una forma més creativa i diferenciada als missatges que es vulguin donar al públic, sense recórrer a emocions com la tristesa o la compassió.

Flexibilització de la participació

Dins d'aquest tipus d'iniciativa es podria incloure la primera d'aquest apartat. L'objectiu seria que les aportacions de les persones es fessin de maneres més creatives, indirectes o flexibles, per aportar valor al públic que decideixi fer-ho. Hem vist que CEFA, per exemple, permetia que els socis solidaris decidissin la periodicitat i la quantitat de les aportacions. D'aquesta manera les persones indecises sobre la seva possible aportació econòmica podrien decidir amb més llibertat com es produeix, fent-ho més atractiu. No només és important apropar l'associació a les persones, també s'ha d'aconseguir tancar la "compra". És només una de les diverses fases per les quals passen els/les usuaris/àries i la seva efectivitat depèn de l'efectivitat de les actuacions en altres fases com el diagnòstic i que es produeixi el moment en el qual les persones són informades de l'existència de l'associació.

Psicologia dels colors.

Tal com explica l'article de Bytyçi (2020), les empreses trien els colors que reflecteixen el sentiment que volen evocar en els seus clients. Pel fet que els colors tenen diferents significats, sobretot en funció de la cultura, el seu simbolisme té explicacions i propòsits diversos (Bytyçi, 2020). Com està subjecte a preferències personals i pot variar tant, la psicologia dels colors es tracta d'un àmbit amb poques dades empíriques (Ciotti, 2014) però no per això té menys importància. A l'estudi de Singh (2006) es va trobar que entre el 62% i el 90% dels judicis formats durant els primers 90 segons de contacte amb un producte o marca es basen només en els colors. Existeix una connexió real entre l'ús de determinats colors i la percepció dels clients sobre la personalitat d'una marca (Aaker, 1997).

L'estudi de Segura (2016), realitzat a partir de l'anàlisi d'altres estudis, resumeix de manera molt sintètica què significa cada color. Mentre que el taronja és un color viu,

energètic, extravertit i excitant, el groc està més relacionat en l'optimisme i l'amabilitat, a més de l'extraversió i l'excitació com el taronja. El verd, d'altra banda, representa la natura i la seguretat, és un color amable, tranquil·litzant i pacífic. Finalment, el blau, utilitzat per AFATE, representa la intel·ligència, la confiança i la seguretat, a més dels sentiments que també transmet el verd.

La literatura en aquest àmbit indica que de vegades usar els colors de manera incongruent en les estratègies de comunicació de l'empresa pot ser una poderosa manera d'atreure els i les clients/es (Singh i Srivastava, 2011). Meyers i Tybout (1989) afirmen que usar la incongruïtat de manera moderada entre el teu esquema i un objecte pot ser beneficiós, ja que es pot percebre com a interessant i positiva. De totes maneres, també pot tenir efectes adversos (Singh i Srivastava, 2011). Tot i que el color corporatiu d'AFATE és el blau, podria ser beneficiós emprar altres colors, per exemple un color similar al verd, per fer destacar encara més alguna iniciativa que tingui potencial. S'haurien d'evitar, tanmateix, inconsistències en l'ús dels colors que no estiguin motivades per una intenció clara, com tenir mobles d'un color que no sigui el blau o que no formi part de la paleta de colors de l'associació en cap de les seves iniciatives.

16. Conclusions

Conscienciar la població general sobre l'Alzheimer és una tasca complicada. En aquest treball s'ha observat que intervenen prejudicis sobre l'edat i sobre la mateixa malaltia, falta de suport per part de l'estat, limitacions en el sector sanitari i també un apropament incomplet per part de les associacions. Es procedeix a descriure tres punts de millora principals en el transcurs d'una persona que té aquesta malaltia:

El primer punt de millora es troba en el primer moment que apareixen els símptomes. Un pensament comú és atribuir aquests símptomes a l'edat, potser fins i tot a una depressió. També provoca molt de rebuig contemplar la possibilitat d'una malaltia, i més aquesta, en part per tot el que l'envolta en l'àmbit cultural, en el sentit que hi ha certs elements que contribueixen a considerar-la encara més catastròfica. Un d'aquests elements és que és molt comú pensar amb les fases més avançades de l'Alzheimer quan sentim parlar de la malaltia. El suport per part de la societat tampoc és el mateix que en altres patologies, per exemple aquelles que la població més jove també pot patir. En l'àmbit de prevenció, ser conscient realment d'una circumstància així significa moltes coses. Significa que ets responsable de participar o no participar en aquesta causa; significa també que tens una responsabilitat en l'àmbit personal de tenir cura dels teus hàbits de vida i treballar per fer que, si apareix la malaltia, aparegui el més tard que es pugui. La gent no coneix quants d'anys es pot mantenir una molt bona qualitat de vida

si es duen a terme les tasques correctes i això fa que encara faci més por. Hem de tenir en compte que quan lluitem per tota la població en Alzheimer no lluitem per la gent que és diagnosticada, ni per la gent que ho té sense diagnosticar, és una lluita per tota la societat. Tothom pot desenvolupar Alzheimer en un futur mentre no coneguéssim exactament la seva causa. El cost econòmic que suposa aquesta malaltia a la societat té components relativament evitables relacionats en el poc aprofitament del potencial que tenen aquestes persones i en el cost que suposa cuidar-les quan realment es podria fer que mantinguessin la seva autonomia més temps.

El segon punt de millora el trobem en el moment de visitar els metges. S'ha pogut comprovar que tenen uns coneixements elevats respecte de la malaltia i de les seves causes, però això són els coneixements estrictament relacionats en l'àmbit de la medicina. La culpa, necessàriament, no és de ningú. Fa falta més voluntat per part de les associacions i per part dels centres sanitaris per apropar ambdós tipus d'organitzacions. Els coneixements sobre l'Alzheimer, les seves causes i quins tractaments existeixen són suficients a escala del mateix malalt, però no comprenen la complexitat d'aquest fenomen. Existeix una notòria manca de suport per als cuidadors i els familiars per part de la sanitat pública, que a vegades han de buscar recursos pel seu propi compte. També hi ha una important falta de recursos, de la qual evidentment no són responsables els centres sanitaris, així que s'ha de destinar més esforços a la cohesió entre les associacions i l'administració pública. Igual que en el punt anterior, no ens hem de limitar als actuals metges, tenim una universitat a les Terres de l'Ebre que està formant a infermers i infermeres que en el futur atendran a una gran diversitat de pacients, ens hem d'assegurar que tenen un contacte directe amb un malalt d'Alzheimer abans fins i tot de què acabin la carrera.

El tercer punt de millora se situa en les associacions. Cal fugir de la mentalitat de "si els fa falta, ja vindran". Per implicar a tota la societat en aquesta causa no fa falta que sigui perseguint que de sobte tothom sigui conscient al 100% de la realitat que suposa aquesta malaltia, però les associacions han d'estendre's per tot el context social que les envolta. La població té una important càrrega en el seu dia a dia, difícilment faran un esforç actiu per eliminar estigmes o a acudir a actes. S'han de buscar maneres creatives d'arribar a la gent, potser no posant d'èmfasi amb el nom de l'associació o la malaltia, com simplement buscant que les persones s'impliquin en qualsevol cosa de la qual puguin gaudir i, a més, participin en la seva causa. Tanmateix, s'ha de treballar en la creació d'una "marca", ser conscients del tipus de missatge que es vol fer arribar i amb quina finalitat i de quina manera es mesurarà la seva efectivitat. En aquest últim

punt, les dades numèriques són molt necessàries i no es disposa prou d'aquest tipus d'informació.

En general, cal posar èmfasi en la necessitat de fer xarxa. Hi ha molt de potencial per arribar a la població a través d'altres organitzacions i, a més, col·laborar amb aquelles que siguin de l'àmbit sanitari permetrà que aquest sector estigui més alineat amb la consecució dels objectius d'AFATE. L'Alzheimer és una malaltia que està estigmatitzada i s'ha de partir d'aquesta base, amb tot el que significa, sabent que això constitueix un obstacle i coneixent quines eines hi ha disponibles per reduir l'estigma. Les dues vies que s'han presentat en aquest treball són el contacte i l'educació. El contacte és una eina que s'ha emprat poc i que té molt de potencial perquè mostrar casos de persones en fases inicials de la malaltia pot combatre la imatge que veu tothom quan pensa en una persona en Alzheimer, una persona que està en fases avançades i que no reconeix a ningú. Aquest escenari provoca temor i emocions negatives, i tot i que és una realitat que també s'ha de mostrar es podria comprovar l'efectivitat d'altres mètodes. Potser un missatge efectiu seria el de què, quan es rep el diagnòstic, la persona diagnosticada encara és ella i ho pot continuar sent durant molt de temps amb els recursos adequats, i té un potencial gegant que sovint no s'aprofita. Es proposa el model de recuperació exposat anteriorment en aquest treball com l'eix vertebrador de l'estratègia de comunicació d'AFATE.

17. Limitacions

A efectes d'afavorir la continuïtat d'aquesta línia d'aprenentatge i servei, es procedeixen a exposar les principals limitacions d'aquest treball, les quals poden constituir el futur punt de partida tant d'un posterior treball fi de grau com de possibles línies d'actuació d'AFATE.

Les principals limitacions han sigut relacionades amb la falta de dades provinents tant de la població com de les associacions. En l'àmbit de les Terres de l'Ebre hi ha molt poques dades existents i s'ha de fer un important esforç per quantificar la realitat de la malaltia amb xifres reals. Ha existit voluntat per obtenir dades en el present treball, però la participació ha sigut insuficient en quant s'han sol·licitat. En aquest aspecte, també cal agrair molt la participació per part d'organitzacions i persones, sense la qual no hagués sigut possible realitzar-lo.

Seria important aprofitar la base teòrica que suposa aquest treball per investigar possibles vies per recollir dades i així fer més propostes d'actuació i més concretes, amb un major nombre de fonts d'informació primàries.

Referències.

- Aaker, J. L. (1997). Dimensions of brand personality. *Journal of Marketing Research*, 34(3). <https://doi.org/10.2307/3151897>
- ALZFAE. (2010). *Fundacion Alzheimer España*. Facebook. <https://es-es.facebook.com/alzfae>
- Alzheimer's Association. (2009a). *Alzheimer's Association*. Facebook. <https://www.facebook.com/actionalz>
- Alzheimer's Association. (2009b). *Alzheimer's Association*. Twitter. <https://twitter.com/alzassociation>
- Alzheimer's Association. (2024). *Alzheimer's Association*. <https://www.alz.org/?lang=en-US>
- Amering, M., i Schmolke, M. (2009). Recovery in Mental Health: Reshaping Scientific and Clinical Responsibilities. In *Recovery in Mental Health: Reshaping Scientific and Clinical Responsibilities*. <https://doi.org/10.1002/9780470743171>
- Ashwood, J., Briscoe, B., Collins, R., Wong, E., Eberhart, N., Cerully, J., May, E., Roth, E., i Burnam, M. (2016). Investment in Social Marketing Campaign to Reduce Stigma and Discrimination Associated with Mental Illness Yields Positive Economic Benefits to California. In *Investment in Social Marketing Campaign to Reduce Stigma and Discrimination Associated with Mental Illness Yields Positive Economic Benefits to California*. <https://doi.org/10.7249/rr1491>
- Associació Familiars Alzheimer Terres de l'Ebre. (2021). *L'associació*. http://www.alzheimerterresdelebre.com/?page_id=47
- Baumgardt, J., i Weinmann, S. (2022). Using Crisis Theory in Dealing With Severe Mental Illness—A Step Toward Normalization? *Frontiers in Sociology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2022.805604>
- Bird, T. D. (1993). Alzheimer Disease Overview. In *GeneReviews*®.
- Blay, S. L., i Peluso, É. T. P. (2010). Public stigma: The community's tolerance of alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2). <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181bea900>
- Brooker, D., Fontaine, J. La, Evans, S., Bray, J., i Saad, K. (2014). Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: ALzheimer's COoperative Valuation in

- Europe recommendations. In *International Journal of Geriatric Psychiatry* (Vol. 29, Issue 7). <https://doi.org/10.1002/gps.4066>
- Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B. V., i Thompson, A. J. (2014). Atlas of multiple sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. In *Neurology* (Vol. 83, Issue 11). <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000768>
- Bytyçi, S. (2020). Influence of Colors as a Key Element in Consumer Marketing. *Expert Journal of Marketing*, 8(1).
- Cahill, S., Clark, M., O'Connell, H., Lawlor, B., Coen, R. F., i Walsh, C. (2008). The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(7). <https://doi.org/10.1002/gps.1956>
- Caporael, L. R., i Culbertson, G. H. (1986). Verbal response modes of baby talk and other speech at institutions for the aged. *Language and Communication*, 6(1–2). [https://doi.org/10.1016/0271-5309\(86\)90009-1](https://doi.org/10.1016/0271-5309(86)90009-1)
- Carpenter, B. D., Balsis, S., Otilingam, P. G., Hanson, P. K., i Gatz, M. (2009). The Alzheimer's disease knowledge scale: Development and psychometric properties. *Gerontologist*, 49(2). <https://doi.org/10.1093/geront/gnp023>
- CEAFA. (2018). *alzheimerceafa*. Instagram. <https://www.instagram.com/alzheimerceafa/>
- CEAFA. (2024). *LOST IN THE WORLD en*. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=ccWcVSZTIFU>
- Ciotti, G. (2014). The Psychology of Color in Marketing and Branding. In *Entrepreneur*.
- Confederación Española de Alzheimer y otras demencias. (2024). *Confederación Española de Alzheimer*. <https://www.ceafa.es/es>
- Corrigan, P. W., i Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 1(1).
- Dobson, R., i Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis – a review. In *European Journal of Neurology* (Vol. 26, Issue 1). <https://doi.org/10.1111/ene.13819>
- EMATE. (2015). *EMATE - Esclerosi Múltiple Associació Terres de l'Ebre*. <https://emate.es>

- Evans, S. C. (2018). *Ageism and Dementia*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8_16
- Fernández, O., Fernández, V. E., i Guerrero, M. (2015). Esclerosis múltiple. *Medicine (Spain)*, 11(77). <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.04.002>
- Fernández-Adrèvol, M. (2023, June). *Què és l'edatisme?* UOC. <http://hdl.handle.net/10609/148054>
- Fundación Alzheimer España. (2023). *Fundación Alzheimer España*. <https://alzfae.org/>
- Goffman, E. (1974). Stigma; Notes on the management of spoiled identity. *JASON ARONSON, NEW YORK, N.Y., (147 p.) \$US 7.50*. <https://doi.org/10.2307/2575995>
- Gray, S. L., i Hanlon, J. T. (2016). Anticholinergic medication use and dementia: latest evidence and clinical implications. In *Therapeutic Advances in Drug Safety* (Vol. 7, Issue 5). <https://doi.org/10.1177/2042098616658399>
- Hayward, P., i Bright, J. A. (1997). Stigma and mental illness: A review and critique. *Journal of Mental Health*, 6(4). <https://doi.org/10.1080/09638239718671>
- Hazra, N. C., Gulliford, M. C., i Rudisill, C. (2018). "Fair innings" in the face of ageing and demographic change. In *Health Economics, Policy and Law* (Vol. 13, Issue 2). <https://doi.org/10.1017/S1744133117000329>
- Hess, T. M., Hinson, J. T., i Statham, J. A. (2004). Explicit and implicit stereotype activation effects on memory: Do age and awareness moderate the impact of priming? *Psychology and Aging*, 19(3). <https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.3.495>
- Hummert, M. L., Shaner, J. L., Garstka, T. A., i Henry, C. (1998). Communication with older adults: The influence of age stereotypes, context, and communicator age. *Human Communication Research*, 25(1). <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.1998.tb00439.x>
- Instituto Nacional de Estadística. (2015). España en cifras 2015. *Catálogo de Publicaciones Oficiales de La Administración General Del Estado*.
- Kimzey, M., Mastel-Smith, B., i Alfred, D. (2016). The impact of educational experiences on nursing students' knowledge and attitudes toward people with Alzheimer's disease: A mixed method study. *Nurse Education Today*, 46. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.031>

- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M., i Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8). <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>
- Koch, T., i Iliffe, S. (2010). Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: A systematic review. *BMC Family Practice*, 11. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-11-52>
- Levy, B., i Langer, E. (1994). Aging Free From Negative Stereotypes: Successful Memory in China and Among the American Deaf. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(6). <https://doi.org/10.1037/0022-3514.66.6.989>
- Levy, B. R., Zonderman, A. B., Slade, M. D., i Ferrucci, L. (2012). Memory shaped by age stereotypes over time. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 67 B(4). <https://doi.org/10.1093/geronb/gbr120>
- Levy, S. R., i Apriceno, M. (2019). Ageing: The Role of Ageism. *OBM Geriatrics*, 3(4), 1–1. <https://doi.org/10.21926/obm.geriatri.1904083>
- Low, L. F., McGrath, M., Swaffer, K., i Brodaty, H. (2019). Communicating a diagnosis of dementia: A systematic mixed studies review of attitudes and practices of health practitioners. *Dementia*, 18(7–8). <https://doi.org/10.1177/1471301218761911>
- MacInnis, D. J., i Folkes, V. S. (2010). The disciplinary status of consumer behavior: A sociology of science perspective on key controversies. *Journal of Consumer Research*, 36(6). <https://doi.org/10.1086/644610>
- Mackenzie, J. (2006). Stigma and dementia: East European and South Asian family carers negotiating stigma in the UK. *Dementia*, 5(2), 233–247. <https://doi.org/10.1177/1471301206062252>
- Meyers-Levy, J., i Tybout, A. M. (1989). Schema Congruity as a Basis for Product Evaluation. *Journal of Consumer Research*, 16(1). <https://doi.org/10.1086/209192>
- Morgan, D. G., Semchuk, K. M., Stewart, N. J., i D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: Barriers to use of formal services. *Social Science and Medicine*, 55(7). [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00255-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00255-6)
- Mukadam, N., Cooper, C., i Livingston, G. (2011). A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. In *International Journal of Geriatric Psychiatry* (Vol. 26, Issue 1). <https://doi.org/10.1002/gps.2484>

- Mukadam, N., i Livingston, G. (2012). Reducing the stigma associated with dementia: Approaches and goals. In *Aging Health* (Vol. 8, Issue 4). <https://doi.org/10.2217/ahe.12.42>
- Navarro Pagà, J. (2023). *DISSENY D'UNA CAMPANYA DE DIFUSIÓ APS - Associació de Familiars d'Alzheimer de les Terres de l'Ebre*. Universitat Rovira i Virgili.
- Nelson, T. D. (2016). Promoting healthy aging by confronting ageism. *American Psychologist*, 71(4). <https://doi.org/10.1037/a0040221>
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., i Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*, 32(8). <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.016>
- Peel, E. (2014). "The living death of Alzheimer's" versus "Take a walk to keep dementia at bay": Representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of Health and Illness*, 36(6). <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12122>
- Pinfold, V., Thornicroft, G., Huxley, P., i Farmer, P. (2005). Active ingredients in anti-stigma programmes in mental health. *International Review of Psychiatry*, 17(2). <https://doi.org/10.1080/09540260500073638>
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Gemma-Claire, A., Wu, Y.-T., i Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia - An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. *Alzheimer's Disease International*. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.00293.x>
- Reynolds, L., Innes, A., Poyner, C., i Hambidge, S. (2017). 'The stigma attached isn't true of real life': Challenging public perception of dementia through a participatory approach involving people with dementia (Innovative Practice). *Dementia*, 16(2). <https://doi.org/10.1177/1471301216635828>
- Rössler, W. (2016). The stigma of mental disorders. *EMBO Reports*, 17(9).
- Rubio-Valera, M., Fernández, A., Evans-Lacko, S., Luciano, J. V., Thornicroft, G., Aznar-Lou, I., i Serrano-Blanco, A. (2016). Impact of the mass media OBERTAMENT campaign on the levels of stigma among the population of Catalonia, Spain. *European Psychiatry*, 31. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2015.10.005>
- Sampogna, G., Bakolis, I., Evans-Lacko, S., Robinson, E., Thornicroft, G., i Henderson, C. (2017). The impact of social marketing campaigns on reducing mental health stigma: Results from the 2009–2014 Time to Change programme. *European Psychiatry*, 40. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.08.008>

- Schulze, B. (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, 19(2). <https://doi.org/10.1080/09540260701278929>
- Segura G, N. (2016). MARKETING DEL COLOR: ¿Cómo Influyen El Color Del Logotipo En La Personalidad De Una Marca? In *Tesis Para Optar Al Grado De Magíster En Marketing*.
- Shepherd, G., Boardman, J., i Slade, M. (2008). Making Recovery a Reality. *Scottish Recovery Network*.
- Singh, N., i Srivastava, S. K. (2011). Impact of Colors on the Psychology of Marketing — A Comprehensive over View. In *Management and Labour Studies* (Vol. 36, Issue 2). <https://doi.org/10.1177/0258042X1103600206>
- Singh, S. (2006). Impact of color on marketing. *Management Decision*, 44(6). <https://doi.org/10.1108/00251740610673332>
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S., i Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: Implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1). <https://doi.org/10.1002/wps.20084>
- Solomon, M. (2017). *Comportamiento del consumidor* (11th ed.). Pearson Educación de México.
- Stites, S. D., Johnson, R., Harkins, K., Sankar, P., Xie, D., i Karlawish, J. (2018). Identifiable Characteristics and Potentially Malleable Beliefs Predict Stigmatizing Attributions Toward Persons With Alzheimer's Disease Dementia: Results of a Survey of the U.S. General Public. *Health Communication*, 33(3). <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1255847>
- Ulep, M. G., Saraon, S. K., i McLea, S. (2018). Alzheimer Disease. *Journal for Nurse Practitioners*, 14(3). <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2017.10.014>
- Van Gorp, B., Vercruyse, T., i Van Den Bulck, J. (2012). Toward a more nuanced perception of Alzheimer's disease: Designing and testing a campaign advertisement. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(6). <https://doi.org/10.1177/1533317512454707>
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A., Robertson, N., La Rocca, N., Uitdehaag, B., van der Mei, I., Wallin, M., Helme, A., Angood Napier, C., Rijke, N., i Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide:

Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(14).
<https://doi.org/10.1177/1352458520970841>

Werner, P. (2013). Stigma and Alzheimer's disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. In *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*. <https://doi.org/10.1037/14297-012>

Werner, P., i Kermel Schiffman, I. (2018). Exposure to a national multimedia Alzheimer's disease awareness campaign: Assessing stigmatic beliefs towards persons with the disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2).
<https://doi.org/10.1002/gps.4814>

Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., Prina, A. M., Winblad, B., Jönsson, L., Liu, Z., i Prince, M. (2017). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's and Dementia*, 13(1). <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.07.150>

Zucchella, C., Sinforiani, E., Tamburin, S., Federico, A., Mantovani, E., Bernini, S., Casale, R., i Bartolo, M. (2018). The Multidisciplinary Approach to Alzheimer's Disease and Dementia. A Narrative Review of Non-Pharmacological Treatment. In *Frontiers in Neurology* (Vol. 9). <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01058>

Anexos

18. Annex A: Escala de Coneixements d'Alzheimer (Carpenter et al., 2009)

1. L'Alzheimer és un tipus de demència. V
2. Tard o d'hora, una persona en Alzheimer necessitarà supervisió les 24 hores. V
3. L'Alzheimer no pot ser curat. V
4. Si de sobte apareixen problemes amb la memòria i pensament confús, probablement es deu a l'Alzheimer. F
5. Tindre una pressió sanguínia alta pot incrementar el risc d'una persona de desenvolupar Alzheimer. V
6. S'ha comprovat científicament que els exercicis mentals poden prevenir que una persona desenvolupi Alzheimer. F
7. Quan una persona té Alzheimer, utilitzar notes de recordatori pot ser una crossa que contribueix al declivi. F
8. És segur que la gent en Alzheimer condueixi sempre que tinguin un acompanyant en el vehicle en tot moment. F
9. La majoria de persones amb Alzheimer viu a residències. F
10. Les dificultats en la gestió de diners o al pagar factures són un símptoma comú inicial de la malaltia d'Alzheimer. V
11. La majoria de persones amb Alzheimer recorda millor situacions recents que aquells han succeït en el passat. F
12. Un cop una persona té Alzheimer, ja no és capaç de dur a terme decisions informades sobre el seu propi cuidat. F
13. Les persones que tenen un Alzheimer que encara no és sever es poden beneficiar de la psicoteràpia per a la depressió i l'ansietat. V
14. Una persona en Alzheimer és cada cop més probable que es caigui a mesura que la malaltia empitjora. V
15. Quan les persones amb la malaltia d'Alzheimer comencen a tenir dificultats per cuidar-se a elles mateixes, els cuidadors haurien de prendre les regnes immediatament. F
16. Una persona pot tenir Alzheimer tant jove com als 30 anys. V
17. Les persones amb Alzheimer tenen una predisposició especial a la depressió. V
18. En casos excepcionals, hi ha gent que s'ha recuperat de l'Alzheimer. F
19. Després que els símptomes de l'Alzheimer apareguin, la esperança de vida oscil·la entre els 6 i els 12 anys. V
20. Les persones amb Alzheimer actuen millor amb instruccions senzilles donades pas a pas. V
21. Si una persona amb Alzheimer es mostra alerta i agitada durant la nit, una bona estratègia és assegurar-se que la persona realitzi molta activitat física durant el dia. V
22. El tremolor de les mans o braços és un símptoma comú en les persones amb Alzheimer. F
23. Hi ha medicaments amb prescripció disponibles que prevenen l'Alzheimer. F
24. La genètica pot explicar només parcialment el desenvolupament de l'Alzheimer. V
25. Tindre un colesterol alt pot incrementar el risc d'una persona de desenvolupar Alzheimer. V
26. Una nutrició pobra pot fer empitjorar els símptomes de l'Alzheimer. V
27. Els símptomes d'una depressió severa es poden confondre amb els símptomes de l'Alzheimer. V

28. Quan una persona amb Alzheimer es mostra agitada, una exploració mèdica podria revelar altres problemes de salut que han provocat aquesta agitació. V
29. Un símptoma que pot succeir en l'Alzheimer és creure que altres persones roben les pertinències d'un mateix. V
30. Quan les persones en Alzheimer repeteixen la mateixa pregunta o història repetides vegades, és beneficiós recordar-les que s'estan repetint. F