

Curso académico 2022/2023

AFAGI
QUE EL ALZHEIMER NO CAIGA EN EL OLVIDO

Sara Vicente Berdote

RESUMEN

Introducción. El aumento de la esperanza de vida supone un cambio en la distribución de la población conocido como envejecimiento poblacional. El envejecimiento tiene como consecuencia el aumento de riesgo de padecer enfermedades. Entre las afecciones más comunes de la vejez se encuentra la demencia, especialmente la enfermedad de Alzheimer, que provoca deterioro progresivo de las funciones cognitivas. El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. El déficit en la atención sanitaria y la falta de políticas ha impulsado la creación de asociaciones que prestan apoyo a las familias y a las personas afectadas por estas patologías. Desde la Asociación de familiares, amigos y personas con Alzheimer u otras demencias de Guipúzcoa, nos piden ayuda para cubrir una necesidad real y de carácter urgente. Como futuras enfermeras tenemos la responsabilidad de ofrecer el mejor cuidado a todos los afectados, es por ello que realizamos este trabajo de difusión para impulsar y dar a conocer al personal sanitario, este tipo de asociaciones.

Objetivos. Conocer la asociación, fortalecer nuestro conocimiento sobre las demencias y cubrir la necesidad detectada en la zona de Debabarrena. Además de orientar a las alumnas que tomen el relevo.

Actividades y resultados. Se realizaron diferentes actividades en colaboración con la asociación. También realizamos nuestra labor de difusión, organizando una sesión informativa para todos los centros de salud de Debabarrena.

Práctica reflexiva. Mi experiencia en AFAGI me ha llevado a reflexionar sobre diferentes aspectos de la enfermedad de Alzheimer y las demencias, en general. Entre ellos destaco, los estereotipos y el estigma social que las acompaña, además, del impacto en la familia, especialmente en el cuidador principal.

Palabras clave. Enfermedad de Alzheimer; Demencia; Asociaciones; Impacto social.

ÍNDICE

1.	Introducción	1
2.	Objetivos	3
3.	Actividades y resultados	4
3.1.	Recopilar información sobre la enfermedad del Alzheimer	5
3.2.	Conocer el funcionamiento de AFAGI	8
3.3.	Conocer a los usuarios de AFAGI.....	10
3.4.	Participación en las actividades de la asociación	10
3.5.	Resolver la necesidad detectada en Debabarrena.....	12
3.6.	Compromiso con las alumnas del próximo curso académico	13
4.	Práctica reflexiva.....	13
5.	Bibliografía	15
6.	Anexo.....	19
6.1.	Preguntas entrevista Koldo Aurestia.....	19
6.2.	Ficha de estimulación cognitiva.....	20
6.3.	Ficha de estimulación cognitiva.....	21
6.4.	Presentación Power Point usada en la sesión informativa	22

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla1.	Cronograma de actividades realizadas para el TFG.	4
Tabla2.	Términos de búsqueda utilizados.	5
Tabla3.	Estrategias de búsquedas en las distintas bases de datos.	6
Tabla4.	Material audiovisual con descripción y duración.....	7
Tabla5.	Descripción de ejercicios de estimulación cognitiva.	11

ÍNDICE DE IMAGENES

Imagen1.	Folleto de sesión informativa.	12
----------	-------------------------------------	----

1. Introducción

El aumento de la esperanza de vida es un fenómeno que todos los países del mundo están experimentando. En 2030, una de cada seis personas en el mundo tendrá 60 años o más, es decir, el número de personas en esta franja de edad se habrá incrementado de 1000 millones en 2020 a 1400 millones. El incremento de la cantidad y proporción de personas mayores supone un cambio en la distribución de la población conocido como, envejecimiento de la población. El envejecimiento tiene como consecuencia un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, aumentando el riesgo de enfermedad (1-3).

Entre las afecciones más comunes de la vejez, se encuentra la demencia, un síndrome generalmente de naturaleza crónica que conduce al deterioro de la función cognitiva más allá de lo esperado por el propio envejecimiento biológico. Hay muchas formas diferentes de demencia, siendo la enfermedad de Alzheimer (EA, en adelante) la causa más común de la misma. Se calcula que 1 de cada 10 personas mayores de 65 años padece algún tipo de demencia, donde, aproximadamente un 75% de los casos es debido a la EA, por tanto, el factor de riesgo más importante de este tipo de patologías es, el propio envejecimiento (1-5).

La EA es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por la acumulación de proteínas anormales dentro y fuera de las neuronas. Esto provoca degeneración en las células del cerebro, que se traduce en: déficit de funciones cognitivas; trastornos psiquiátricos y dificultades para realizar las actividades de la vida diaria que determinan la dependencia de un cuidador (6).

Cada año se diagnostican en el mundo 4,6 millones de casos nuevos de demencias, es decir, un nuevo caso cada siete segundos. Actualmente, 46 millones de personas en todo el mundo sufren EA u otro tipo de demencias, y de ellas, 8 millones se encuentran en Europa y 800.000 en España. El infradiagnóstico de la enfermedad dificulta la obtención de datos para un registro real de las personas con diagnóstico por EA, puesto que, hasta el 30% de los casos podrían no estar diagnosticados. Respecto a la mortalidad, la última Estadística de Defunciones del Instituto Nacional de Estadística (INE), recoge un total de 15.571 muertes por Alzheimer en España, en 2020 (4-7). En la Comunidad Autónoma Vasca 40.528 personas están afectadas por la EA, de las cuales 21.534, corresponden a Guipúzcoa (8).

El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. Son la principal causa de discapacidad y dependencia en el anciano, y conlleva una morbilidad muy importante. La atención de estas personas supone un elevado coste económico que plantea importantes retos en la sostenibilidad de los sistemas de protección social. Asimismo, las demencias vienen acompañadas de discriminación y estigma social que dificulta su comprensión y sensibilización (3, 9, 10).

Además de esto, la llegada de este tipo de patologías supone un impacto devastador en el entorno, familia y cuidador principal de la persona afectada, quienes se ven abrumados y completamente solos para enfrentar los desafíos que presenta esta situación (9,10). El déficit en la atención sanitaria y la falta de políticas para dar respuesta a las necesidades de este colectivo, han impulsado la creación de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (AFA, en adelante). Estas surgen a finales de los años ochenta, impulsadas por un grupo de familiares de personas con EA. Con el tiempo se fueron organizando y profesionalizando hasta dar forma y fuerza a estas organizaciones presentes en toda España (8-13).

Entre ellas se encuentra, la Asociación de familiares, amigos y personas con Alzheimer u otras demencias de Guipúzcoa (AFAGI), dedicada a ofrecer apoyo y ayuda a todas aquellas personas afectadas por este tipo de enfermedades neurodegenerativas. Su misión principal es, defender la calidad de vida de las personas y familiares afectados, representar a este colectivo en la sociedad y apoyar la investigación sobre las demencias (8).

AFAGI es un recurso imprescindible, que fortalece la respuesta del Sistema de Salud. Es fundamental que el personal sanitario, especialmente enfermería, conozca esta herramienta y realice su labor en sinergia con todas las instituciones responsables. AFAGI, en colaboración con la Universidad del País Vasco (UPV), solicitó nuestra ayuda para cubrir una necesidad real y de carácter urgente: dar a conocer la asociación. Y es, precisamente, dónde se enmarca este proyecto. Como futuras enfermeras, es nuestro compromiso y responsabilidad contribuir a ofrecer una respuesta adecuada a los desafíos que surgen con las demencias (13-15).

2. Objetivos

El objetivo principal de este trabajo ha sido responder a una necesidad concreta de la asociación AFAGI. Para lo cual resulta necesario:

- Profundizar en el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer.
- Conocer el funcionamiento de la asociación AFAGI, los servicios que proporciona y las profesionales que lo gestionan.
- Dar a conocer la asociación de AFAGI en la zona de Debabarrena y proporcionar información sobre los talleres de estimulación cognitiva que se desarrollan en esta zona, para aumentar el número de usuarios y evitar la pérdida de ese servicio.
- Compromiso con las alumnas del próximo curso académico.

3. Actividades y resultados

Para una mejor visualización se adjunta un cronograma que permite visualizar las actividades realizadas en este proyecto y la cronología de las mismas (Tabla 1).

Tabla1. Cronograma de actividades realizadas para el TFG.

Cronograma		2022		2023				
Objetivos	Actividades	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May
Profundizar en el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer	1. Recopilar información sobre la Enfermedad de Alzheimer							
	1.1. Bibliografía de la EA							
	1.2. Material audiovisual							
Conocer el funcionamiento de la asociación AFAGI, los servicios que proporciona y las profesionales que lo gestionan	2. Conocer el funcionamiento de AFAGI							
	2.1. Gestión de la asociación							
	2.2. Equipo profesional							
	2.3. Entrevista al presidente de AFAGI							
	2.4. Primera entrevista psicosocial							
	2.5. Valoración neurológica AFAGI							
	3. Conocer a los usuarios de fuera de AFAGI							
	3.3. Entrevista a usuarios del taller de estimulación cognitiva							
	3.4. Entrevista a una cuidadora principal (familiar)							
	4. Participar en las actividades de la Asociación							
	4.1. Talleres de estimulación cognitiva							
	4.2. Taller de movimiento							
	4.3. Musikene							
Dar a conocer la asociación de AFAGI en la zona de Debabarrena	5. Resolver la necesidad detectada en la zona de Debabarrena							
	5.1. Diseño de folleto para la sesión formativa							
	5.2. Diseño el PPT para la sesión formativa							
	5.3. Sesión formativa en UAP OSI Debabarrena							
Compromiso el próximo curso académico	6. Compromiso con las alumnas del próximo curso académico							
	Orientar y guiar al alumnado							

A continuación, se explicarán las actividades realizadas a lo largo del proyecto y los resultados obtenidos tras realizarlas. Las actividades siguen el mismo orden del cronograma para facilitar la lectura y comprensión del proyecto.

3.1. Recopilar información sobre la enfermedad del Alzheimer

Para realizar este proyecto ha sido necesario recopilar información sobre la EA, especialmente, en los primeros meses. La recolección de información ayuda a entender mejor esta patología, respaldar el trabajo realizado durante estos meses y generar nuevas perspectivas. Además, promueve que el proyecto se sustenta con evidencia científica.

Con este propósito se han realizado búsquedas bibliográficas en distintas bases de datos, como PubMed, BVS y Scopus. También se han usado otras fuentes de información como, Elsevier, Google académico, Clinicalkey Student o páginas web oficiales (OMS, SEN, AFAGI, Cita-Alzheimer). Además, informes como el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) y Sociedad y Demencia, sirvieron de gran ayuda para la elaboración del trabajo.

En la estrategia de búsqueda se usaron descriptores (Decs/Mesh) y terminología libre, combinadas con operadores booleanos. Los términos se presentan en la tabla 2:

Tabla2. Términos de búsqueda utilizados.

Desc	Mesc
<i>Enfermedad de Alzheimer</i>	<i>Alzheimer Disease</i>
<i>Envejecimiento</i>	<i>Aging</i>
<i>Estimulación cognitiva</i>	<i>Cognitive stimulation</i>
<i>Rehabilitación Cognitiva</i>	<i>Cognitive rehabilitation</i>
<i>Asociación</i>	<i>Association</i>
<i>Problemas Sociales</i>	<i>Social Problems</i>
<i>Prevalencia</i>	<i>Prevalence</i>
<i>Beneficios</i>	<i>Benefits</i>
<i>Enfermería</i>	<i>Nursing</i>
<i>Factores de Riesgo</i>	<i>Risk Factors</i>
<i>Cambio social /impacto social</i>	<i>Social Change</i>

Además, se establecieron dos filtros, el intervalo de tiempo, acotando la búsqueda a los últimos cinco años; y el tipo de artículo, siendo elegidos los de más alta evidencia como, metaanálisis, revisiones sistemáticas y revisiones. En la tabla 3 se muestran las estrategias de búsqueda:

Tabla3. Estrategias de búsquedas en las distintas bases de datos.

Base datos	Nº búsqueda	Estrategia de búsqueda	Resultados	Resultados con filtros	Selección
Pubmed	1	(Alzheimer Disease[MeSH Terms]) AND (Association[MeSH Terms])	158	0	0
	2	((Associations) AND (Alzheimer Disease)) AND (Social Change)	280	20	0
	3	("cognitive stimulation" OR "cognitive training" OR "cognitive rehabilitation") AND ("Alzheimer disease"[MeSH Terms] OR "Alzheimer disease"[All Fields])	458	25	2
	4	("Alzheimer disease"[MeSH Terms] AND ("sensory stimulation"[MeSH Terms] OR "multisensory stimulation"[MeSH Terms] OR "sensory stimulation"[All Fields] OR "multisensory stimulation"[All Fields]) AND ("benefits"[MeSH Terms] OR "benefits"[All Fields])	1	1	1
	5	(("Alzheimer Disease"[Mesh]) AND "Risk Factors"[Mesh]) AND "Aging"[Mesh]	509	24	0
BVS	1	(Enfermedad de Alzheimer) AND (asociación) AND (cuidador)	27	5	1
	2	(Enfermedad de Alzheimer) AND (factores de riesgo) AND (cuidadores)	191	24	2
	3	(Enfermedad de Alzheimer) AND (impacto social) AND (problemas sociales)	6	1	0
	4	(Enfermedad de Alzheimer) AND (cuidados de enfermería) AND (estrategias)	267	24	1

Por otra parte, se han visionado distintas películas, series y documentales que permiten completar aún más la información sobre la EA (Tabla 4), además de ofrecer un enfoque humanista y emocional sobre esta patología.

Tabla4. Material audiovisual con descripción y duración.

Título	Descripción	Min
<i>Siempre Alice (2004)</i>	<i>Cuenta la conmovedora historia de una mujer, profesora de psicología cognitiva en Harvard y una experta lingüista, diagnosticada con una forma temprana de Alzheimer.</i>	101
<i>Arrugas (2011)</i>	<i>Película de animación que relata la historia de dos ancianos que entablan amistad en un geriátrico y enfrentan juntos los desafíos propios de la vejez.</i>	90
<i>El diario de Noa (2004)</i>	<i>Narra la historia de amor de una joven adinerada y un trabajador del campo en los años 40 y cómo su relación enfrenta obstáculos a lo largo de los años.</i>	124
<i>Cuidadores (2011)</i>	<i>Documental que trata sobre cómo los familiares de personas con enfermedades crónicas se enfrentan a los desafíos de cuidar a sus seres queridos.</i>	91
<i>Vivir sin permiso (2018)</i>	<i>Serie de televisión que sigue la vida de un narcotraficante gallego y cómo el diagnóstico de Alzheimer cambia su reinado en el mundo criminal.</i>	1679
<i>Eclipse (2018)</i>	<i>Cortometraje sobre la EA. Una historia metafórica acerca de los primeros síntomas del Alzheimer explicada a través de la relación entre niña y su abuela con un eclipse de sol</i>	10
<i>Vivir dos veces (2019)</i>	<i>Emilio, su hija Julia y su nieta Blanca emprenden un viaje disparatado y revelador. Antes de que a Emilio le falle la memoria definitivamente, la familia le ayudará a buscar al amor de su juventud.</i>	101
<i>Falling (2020)</i>	<i>La trama sigue la relación complicada entre John Petersen y su padre Willis, un granjero retirado que sufre de demencia senil y comienza a vivir con la familia de John.</i>	112
TOTAL	38,47h	2.308

3.2. Conocer el funcionamiento de AFAGI

Para realizar este proyecto nos hemos **sumergido en esta asociación**, participando activamente en sus actividades y relacionándonos con todo su entorno. Formar parte de ella nos ha permitido conocer los objetivos y metas que persiguen, cómo se gestionan los recursos, cómo se organizan las actividades, entre otros. En definitiva, conocer de primera mano los engranajes de esta organización nos ayuda a entender el impacto que tiene en la sociedad y en la vida de todos los afectados por la EA y otras demencias. También, nos permite identificar las dificultades y necesidades que presenta la asociación.

Esta asociación de carácter privado y sin ánimo de lucro se financia principalmente con:

- *Cuotas de socios*: Cualquier persona puede cooperar con AFAGI a través de una cuota anual a elegir entre tres importes fijados 50 (cuota mínima), 70 o 90 euros o la cantidad que se desee.
- *Convenio con Diputación y subvenciones*.
- *Donativos*: Son ayudas económicas puntuales con el objetivo de poder llevar a cabo proyectos que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas de Alzheimer u otras demencias y sus familias.

Por otra parte, AFAGI cuenta con un programa de voluntariado que ayuda de dos formas. Bien con apoyo «directo» a los cuidadores principales para que estos puedan descansar o realizar sus propias actividades, o con apoyo a la asociación en diversas actividades. Actualmente (marzo 2023), AFAGI cuenta con 36 personas voluntarias.

Además de los voluntarios, AFAGI tiene un **equipo profesional** multidisciplinar formado por cuatro personas en dirección, comunicación y administración, cuatro psicólogas y una trabajadora social. Entre ellos se encuentra Koldo Arestia, presidente de AFAGI hasta el 1 de marzo del 2023 quien, tras veinte años de dedicación se despide del cargo para dejar paso a Iñaki Olalde. Para comprender mejor la asociación, decidimos entrevistar a Koldo. La entrevista tiene lugar el 18 de enero de 2023, en la sede central de la asociación, con una duración de hora y media. Con el consentimiento de Koldo, la entrevista fue grabada para facilitarnos la recogida de información. Debido a la complejidad y extensión de la misma, solo se anexaron las preguntas que preparamos para dicho encuentro (Anexo 1).

La atención psicosocial es uno de los servicios que ofrece AFAGI para todas las personas afectadas que acuden en busca de apoyo y de asesoramiento. Principalmente está dirigida a los familiares y amigos de las personas que padecen EA u otra demencia. Este servicio comienza con una **primera entrevista** que tiene lugar en las instalaciones de AFAGI. En este primer encuentro con la familia se realizan una serie de preguntas abiertas que permiten la recogida de información. A su vez, se proporciona información de interés sobre ayudas económicas, domiciliarias, cuestiones legales, funcionamiento de la asociación y servicios que ofrece. Durante el encuentro se facilita un entorno seguro y de apoyo para que el familiar pueda expresarse libremente y plantear cualquier duda. Al final de la reunión la información más relevante se entrega por escrito (trípticos, guías, libros).

El resultado de este encuentro es recoger información que permita dibujar una imagen psicológica, emocional y social de la familia y la persona afectada. De esta manera se identifican mejor las necesidades y dificultades que existen para intervenir en consecuencia.

La valoración neurológica es una evaluación exhaustiva de las funciones cognitivas y neurológicas de la persona. Se realiza en las instalaciones de AFAGI. La prueba dura una hora y la ejecuta una psicóloga de la asociación. Para realizar la valoración se emplearon diversas técnicas y herramientas como, test Mini Mental (MMSE/MEC), test Barcelona, test de los siete minutos (T7M), test del reloj, SCIP-S, entre otros. Tras la evaluación se suman todos los puntos obtenidos en los test y se registran en el ordenador.

El resultado de estos test permite evaluar el estado actual de la enfermedad y determinar la gravedad de los síntomas, lo que ayuda a la asociación a determinar la necesidad o no de rehabilitación cognitiva. En el caso de ser candidato/a al taller de estimulación cognitiva, esta prueba ayuda a ubicar a la persona en el nivel más apropiado para él/ella, evitando la frustración o aburrimiento en dicho taller.

3.3. Conocer a los usuarios de AFAGI

Con el objetivo de acercarnos más a los usuarios y familiares, y conocer la realidad que vive cada uno de ellos a través de su prisma, decidimos reunirnos fuera de la sede de AFAGI para charlar.

Entrevistas a los usuarios de AFAGI. Se realizaron tres entrevistas a usuarios que conocimos en los talleres de estimulación cognitiva. Seleccionamos a aquellas personas que, durante los talleres, nos habían llamado más la atención y con los que sentíamos más afinidad. Dos de los encuentros tuvieron lugar en el mes de febrero y, el tercero, en el mes de marzo. La intención de estos no era lanzar preguntas estructuradas como en una entrevista, sino encontrarnos en un lugar relajado y dejar que la conversación fluyera de una manera natural. El objetivo era proporcionar comodidad y seguridad.

Entrevista a familiares fuera de AFAGI. En cuanto al encuentro con la cuidadora principal de uno de los usuarios, la intención era la misma y, aunque no se elaboraron preguntas como tal, si teníamos algunos temas marcados que nos interesaba tratar. En este caso, la cuidadora fue la que nos ofreció su ayuda para realizar esta parte del trabajo. La entrevista se realizó el veintiocho de febrero, gracias a ella, pudimos recoger información sobre la otra cara de la moneda en este tipo de patologías, la sobrecarga del cuidador y el impacto de la enfermedad en la familia.

3.4. Participación en las actividades de la asociación

En el transcurso de nuestro proyecto hemos participado en tres actividades que AFAGI realiza para los usuarios. Los talleres de estimulación cognitiva, taller de movimiento y salida al Musikene.

En primer lugar, los **talleres de estimulación cognitiva**, cuyo objetivo es estimular y mantener las capacidades cognitivas existentes en el individuo, preservar su autonomía el máximo tiempo posible y facilitar las relaciones sociales, evitando así el aislamiento (16-18). La actividad está dirigida por una psicóloga, se realiza dos días por semana, con una duración de una hora y treinta minutos.

En San Sebastián, AFAGI cuenta con seis grupos de estimulación cognitiva divididos en función del deterioro cognitivo que presenten los usuarios, siendo el grupo uno el de menor pérdida cognitiva y el grupo seis el de mayor pérdida.

Las sesiones están previamente organizadas para alcanzar los objetivos planteados al inicio del curso. Presentan el siguiente esquema:

- Orientación espacio-temporal: al inicio de la sesión se escribe en la pizarra y se menciona la fecha completa del día en que nos encontramos, el lugar y se comentan noticias de actualidad.
- Actividades, ejercicios y técnicas para promover las funciones cognitivas generales como la atención, concentración, memoria, funciones ejecutivas, praxias, agnosias, entre otras (Anexo 2,3). Ejemplo:

Tabla5. Descripción de ejercicios de estimulación cognitiva.

Ejercicios / Laminas	Función cognitiva
<i>Leer texto y subrayar palabras que contengan las vocales A y O.</i>	Atención
<i>Reconocer conceptos espaciales (izquierda, derecha, arriba, abajo).</i>	Percepción
<i>Identificar en la imagen los objetos superpuestos.</i>	Gnosia
<i>Sinónimos y antónimos.</i>	Lenguaje

- Movilización activa y relajación: consiste en una serie de ejercicios programados, destinados a mover todas las articulaciones del cuerpo de forma activa. Mediante respiraciones profundas y sosegadas se facilitará la relajación de cuerpo y mente.

Por otro lado, asistimos a un **Taller de movimiento** y una **Salida al Musikene**. Estas dos actividades nacen del proyecto social, **Invisible Beauty**, creado en 2013 por la compañía de baile *AI DO PROJECT*, para los usuarios de AFAGI. El objetivo final es paliar los efectos degenerativos de la demencia, a través de la danza, la música y el movimiento. En la actualidad el proyecto se desarrolla en colaboración con las entidades Dantzagunea y Musikene.

Estos talleres de psicoestimulación-cognitiva dirigidos a personas con Alzheimer se realizan tanto en las instalaciones de AFAGI, como en el auditorio de la escuela Musikene. En ellos se plantean una serie de ejercicios y actividades con el objetivo de estimular tanto la psicomotricidad, memoria física y memoria emocional.

3.5. Resolver la necesidad detectada en Debabarrena

La subdirectora de AFAGI, en una reunión con la UPV, expuso las distintas necesidades que la asociación presentaba en la actualidad. Tras una valoración, se priorizó dar a conocer la asociación en la zona de Debabarrena, por el peligro a perder el grupo de estimulación cognitiva de la zona.

Para cubrir esta necesidad, se decidió ofrecer una sesión informativa a todos los centros de salud de la zona de Debabarrena. Para ello, se diseñó un folleto con información sobre la charla. Este documento se envió, vía email, a todos los centros de atención primaria de la zona, el objetivo era captar la atención del personal sanitario. El trabajo de maquetación y diseño, se realizó usando la herramienta Canva. Comenzamos a mediados de enero y terminamos la última semana de febrero. Este fue el resultado:



**QUE EL
ALZHEIMER
NO CAIGA EN
EL OLVIDO**

*Conocer tus recursos
es un valor seguro*

**Dirigido a: UAP OSI
Debabarrena**

El 30 de Marzo, vía Zoom.

Horario: 14:15 a 15:00h

Desde la Facultad de Enfermería de la UPV/EHU queremos dar a conocer AFAGI, una asociación fundamental para todas las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer. AFAGI tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los afectados proporcionando atención y apoyo personalizado.

Impulsar el conocimiento de este recurso desde atención primaria puede ayudar a prestar un adecuado asesoramiento y apoyo.

**SESIÓN
INFORMATIVA**

*Dirigida a todo el
personal sanitario*

AFAGI
ALZHEIMER GIPUZKOA

Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

Imagen1. Folleto de sesión informativa.

Para informar al personal sanitario sobre la asociación y los servicios que ofrece e impulsar los talleres de estimulación cognitiva de Debabarrena, diseñamos un Power

Point (PPT) que contuviera toda la información necesaria para la sesión (Anexo 4).

Para crear esta herramienta de apoyo dedicamos dos meses de trabajo. En ese tiempo recopilamos información, fotografías y videos que nos ayudarían en la presentación, además, de preparar y ensayar la sesión.

La sesión informativa tuvo lugar el 30/03/2023 a través de Zoom. Nosotras nos encontrábamos en la sala de reuniones de la Facultad de Medicina y Enfermería de la UPV/EHU. Acudieron veintisiete personas, entre ellas, las Jefas de las Unidades de Atención Primaria (JUAPS), de todos los centros de salud y consultorios de la zona de Debabarrena. También acudió la responsable de formación y educación de esta comarca. La exposición fue grabada y quedará a disposición del personal sanitario. Simultáneamente se programó el envío de trípticos y guías a todos los centros para que la información pueda entregarse a pacientes y familiares afectados por esta enfermedad.

Aún no podemos evaluar completamente el impacto de la sesión, ya que necesitamos tiempo para que la información se transmita entre el personal sanitario y las personas afectadas por la EA y otras formas de demencia.

3.6. Compromiso con las alumnas del próximo curso académico

Cuando eliges este tipo de proyecto, tu contribución no termina el día que presentas el TFG, ya que asumimos la responsabilidad de pasar el testigo a las alumnas que, en el curso futuro, quieran formar parte de esta experiencia.

Así lo hicieron las alumnas del curso pasado, con quienes contactamos y quedamos para que nos contaran su experiencia, resolvieran nuestras dudas y, como no, compartieran algún que otro consejo con nosotras.

4. Práctica reflexiva

Elegir este TFG no ha sido casualidad, no dudé ni un segundo cuanto vi la oportunidad de participar en este proyecto por dos razones. La primera porque siempre he tenido claro que quería dar algo de mí, que mi trabajo se pudiera ver, oír y sentir. No hay nada más satisfactorio que formar parte de algo y ofrecer, en este caso, a la comunidad de AFAGI, algo tan valioso como mí tiempo y mi atención. La segunda razón es la propia experiencia que tengo con la EA.

Mi experiencia estos últimos meses en AFAGI me ha llevado a reflexionar sobre diferentes aspectos de la demencia. El visionado de la película “Siempre Alice”, la serie de televisión “Vivir sin permiso” y conocer a los usuarios de los talleres, me hizo caer en lo estereotipadas que están las demencias. Pensamos, que solo afectan a personas muy mayores y, generalmente, la asociamos a niveles de educación básicos, pero nada más lejos de la realidad. Este tipo de enfermedades no entienden de géneros, ni de títulos universitarios, llegan y arrasan con todo. De pronto te encuentras con un catedrático, una abogada o un lingüista de renombre y no puedes evitar pensar ¿Cómo les ha podido suceder esto? La realidad es que nadie está exento de padecer demencia.

Otro aspecto que me ha llamado la atención, es la tremenda estigmatización que contienen las demencias, especialmente la EA. La estigmatización es un problema real, que afecta a las personas que padecen la enfermedad, a sus familias y cuidadores. Relacionamos esta enfermedad con la incapacidad absoluta y la dependencia total, lo que contribuye sin querer, al aislamiento del afectado, porque pensamos que ya no puede tomar decisiones, interactuar con el entorno, colaborar, en definitiva, ser un activo para la sociedad. Esta forma de pensar, dificulta la visibilización del colectivo y, por ende, la sensibilización y empatía por parte de la sociedad, un problema real que destacamos con Koldo Arestia en la entrevista. Por esta razón, las personas afectadas por la EA u otras demencias, viven con miedo a mostrarse para evitar el “qué dirán”. El compartir tiempo con los usuarios de AFAGI en las distintas actividades, me ha hecho testigo directo de esta preocupación y este miedo a ser “descubierto”, algo que me entristece profundamente.

Finalmente, tengo que destacar, el impacto de estas patologías en la familia y sobre todo, en el cuidador principal. Gracias a esta experiencia, tuve la oportunidad de conocer a la cuidadora principal de uno de los usuarios. Este encuentro me hizo tomar consciencia de la repercusión de estas patologías en la persona cuidadora. El cuidador es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y

psicosociales del enfermo o lo supervisa en su domicilio durante su vida diaria. Asumir este rol puede generar repercusiones negativas en el cuidador, que afectan a múltiples esferas de su vida. Entre los factores que generan más estrés se encuentra la falta de apoyo social y sentimientos de culpa, por la falta de conocimientos y estrategias adecuadas para proporcionar cuidados (19,20). Creo que desde enfermería y en colaboración con AFAGI podríamos dar respuesta a estas necesidades, mejorando la calidad de vida de los cuidadores y de las personas con demencia.

Tengo esta experiencia grabada en mi mente de forma indeleble, y sé que colaborar con AFAGI no será algo pasajero. Aunque mi TFG haya llegado a su fin, este nuevo camino apenas comienza.

5. Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y salud. Hoja informativa [Internet]. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2021 [consulta 04/03/2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.
2. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 [consulta 04/03/2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
3. Villarejo A, Eimil M, Llamas S, Llinero M, Lopez C, Prieto C. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. SEN [Internet]. 2021 [consulta 05/03/2023]; 36(1): 39–49. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348531730350X>
4. Muñoz N. Impacto de la enfermedad de Alzheimer en la sociedad y en mi experiencia vital pasado, presente y futuro. [Internet]. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza; 2021 [consulta 06/03/2023]. (Academia de Farmacia “Reino de Aragón”). Disponible en: <https://www.academiadefarmaciadearagon.es/docs/Documentos/Documento128.pdf>
5. Breijyeh Z, Karaman R. Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. Molecules. [Internet]. 2020 [consulta 11/04/2023]; 25(24):5789. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33302541/>
6. Blesa E, Sánchez del Valle E. Enfermedad del Alzheimer y otras demencias degenerativas. En: Rozman C, Cardellach F, editores. Medicina Interna. 19ª ed. Elsevier España; 2020.p.1431-1436.
7. Epdata [Internet]. Europa Press; 2020 [consulta 10/03/2023]. Las cifras del Alzheimer en España: número de personas y mortalidad. Disponible en: <https://www.epdata.es/datos/cifras-alzheimer-espana-numero-personas-mortalidad-muertes-graficos-datos/671>
8. AFAGI. Alzheimer Gipuzkoa [Internet]. Guipúzcoa: AFAGI; 2021 [consulta 15/04/2023]. Disponible en: <https://afaqi.eus/>
9. Ministerio de sanidad consumo y bienestar social. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) [Internet]. (Gobierno de España). Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
10. SOCIEDAD Y DEMENCIA: “Concienciar, visibilizar y defender” [Internet]. 2019. (CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas

- con Alzheimer y Otras Demencias)). Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2020/01/memoria-sociedad-y-demencia.pdf>
11. CEAFa. Alzheimer CEAFa [Internet]. Pamplona, Navarra: CEAFa; 2021 [consulta 10/04/23]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es>
 12. CITA-Alzhéimer [Internet]. Guipúzcoa: Cita-Alzheimer; 2023 [consulta 10/04/23]. Disponible en: <https://www.cita-alzheimer.org/es>
 13. Perosanz Calleja M, Jiménez Navascués ML, Navarro Martínez M, Blanco Tobar E, García Manzanares MC. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cubriendo un vacío. Gerokomos [Internet]. 2017 [consulta 25/03/2023]; 28(1): 15-18. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2017000100004&lng=es.
 14. Gonçalves FCA, Lima ICS. Alzheimer's Disease and The Challenges of Nursing Care Towards Elderly People and Their Family Caregivers. Rev Fun Care Online [Internet]. 2020 [consulta 11/04/2023]; 12:1274-1282. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6081912/>
 15. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2022 - Journey through the diagnosis gap [informe]. Londres, Reino Unido: 2022 [consulta 30/03/2023]. Disponible en: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>
 16. Duan Y, Lu L, Chen J, Wu C, Liang J, Zheng Y et al. Psychosocial interventions for Alzheimer's disease cognitive symptoms: a Bayesian network meta-analysis. BMC Geriatr [Internet]. 2018 [consulta 28/03/2023]; 18 (1):175. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30086714/>.
 17. Yang H, Luo Y, Hu Q, Tian X, Wen H. Benefits in Alzheimer's Disease of Sensory and Multisensory Stimulation. J Alzheimers Dis [Internet]. 2021 [consulta 28/03/2023]; 82(2):463-484. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34057081/>
 18. AFAGI. Guía para el buen cuidado de las personas con Alzheimer u otras demencias. Donostia/San-Sebastian: AFAGI; 2021

19. Hernández Ulloa E, Llibre Rodríguez JJ, Bosch Bayard R, Zayas Llerena T. Demencia y factores de riesgo en cuidadores informales. Rev Cuba Med Gen [Internet]. 2018 [consulta 17/04/2023]; 34 (4): 53-63. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252018000400007&lng=es.
20. EspinFalcón J. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Rev Cuba Med Gen [Internet]. 2020 [consulta 17/04/2023]; 36 (1). Disponible en: <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/1138>

6. Anexo

6.1. Preguntas entrevista Koldo Aurestia

- 1- ¿Qué impulsó a crear la asociación? Historia del origen.
- 2- ¿Cómo ha cambiado la asociación desde que se creó hasta ahora?
- 3- ¿Qué objetivos de los marcados al principio se han cumplido?
- 4- ¿Qué queda pendiente?
- 5- ¿Qué cambios esperas a futuro?
- 6- ¿Por qué crees que AFAGI es necesaria?
- 7- Impacto en tu vida al ser la cabeza de la asociación
- 8- ¿Impacto de AFAGI en el usuario, familia y sociedad vasca?
- 9- ¿Necesidades que cubre la asociación y necesidades pendientes de cubrir tanto en pacientes como en familiares?
- 10- ¿La mayor dificultad que presenta AFAGI?
- 11- ¿Algo que cambiarías de AFAGI?
- 12- ¿Cómo se financia?
- 13- En referencia a las personas voluntarias ¿Cómo captáis a los voluntarios? ¿Cuál es su papel?
- 14- En referencia a las colaboraciones ¿Cómo las conseguís? ¿Quién contacta con quién? ¿Cómo surge esa relación de colaboración?
- 15- Nos hemos dado cuenta de que esta enfermedad y las demencias suponen un tabú y un estigma social ¿Crees que es así todavía? ¿Ha cambiado? ¿En qué? ¿Crees que desde tus comienzos se ha visibilizado más este tiempo de patologías?

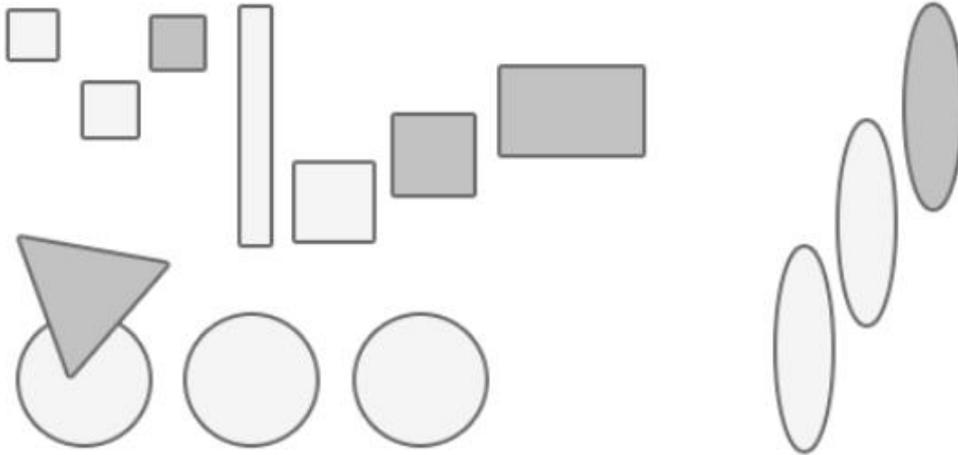
6.2. Ficha de estimulación cognitiva

Mi nombre:

Fecha: Hora:

ecognitiva

Observe las siguientes figuras durante un minuto:



(doblar por aquí)

Doble la ficha por la línea para no ver lo de arriba. Dibuje las figuras que recuerde, con el mismo tamaño y en el mismo lugar. Rellene con un lápiz aquellas fichas que son oscuras.

www.ecognitiva.com

6.3. Ficha de estimulación cognitiva

Mi nombre:

Fecha: Hora:

*e*cognitiva

Sinónimos.

Relaciona con una flecha cada palabra con su sinónimo:

conocer

contemplar

observar

colisión

www.ecognitiva.com

acatar

sano

choque

principal

bello

saber

saludable

bonito

importante

cumplir

Material gratuito de www.ecognitiva.com. Prohibida su venta.

6.4. Presentación Power Point usada en la sesión informativa



1



2



3



4



5



6



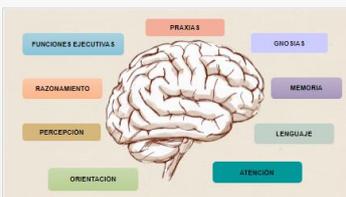
7



8



9



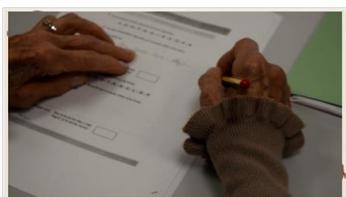
10



11



12



13



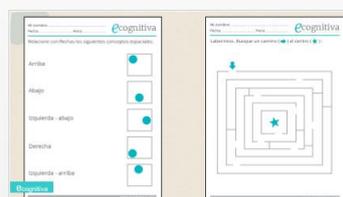
14



15



16



17



18



19



20



21



22



23



24



25



26



27



28



29



30



31



32



33



34



35



36



37