

2021 / 2022 ikasturtea

**AFAGI ELKARTEAREKIN ELKARLANEAN: EZAGUTU ETA EKIN**

Enara Barandiaran Aguirre



## **LABURPENA**

**Sarrera:** Adineko pertsonen desgaitasunaren eta mendekotasunaren erantzule nagusietako bat demenzia da, horien artean alzheimerra nagusitzen delarik. Zentzu horretan, AFAGI elkarteak (Gipuzkoako Senitartekoen, Lagunen eta Alzheimerra edo beste demenziaren bat duten pertsonen elkarteak) alzheimer gaixotasuna edo beste demenzia batzuk dituzten pertsonen eta haien senideen bizi-kalitatea hobetzea du helburu.

**Helburua:** Gizarteari zein elkarteari zerbait eskainiz, elkartea ezagutu eta bertako arazo bat ebaztea izan da helburua.

**Jarduerak eta emaitzak:** Jarduera ezberdinak eraman dira aurrera: alzheimer gaixotasunari buruzko informazioa jaso da; AFAGI ezagutu da; elkarteak zuen ikusgai arazoa ebazteko, AFAGI ezagutarazteko bideo bat egin da; eta hurrengo urteko ikasleak proiektu honetara bideratzeko beste bideo bat prestatu da.

**Gogoetazko jarduna:** Ekintza bakoitzak eragin duen gogoetazko jarduna egin da, gizartean falta den konpromezu soziala adieraziz eta AFAGI bezalako elkarteek egiten duten jardunaren garrantziaz jabetuz.

**Ondorioa:** Proiektu honek ekarpen pertsonalak zein profesionalak suposatu ditu. Pertsonalki, kontzientzia soziala hartu da; eta profesionalki, etorkizunerako baliabideak eskuratu dira. Aurrera eraman den bideoa, gizarteari eta elkarteari eginiko ekarpen bat dela esan daiteke.

**Hitz-gakoak:** alzheimerra; demenzia; elkarteak.



## **AURKIBIDEA**

SARRERA.....	1
HELBURUAK.....	3
JARDUERAK ETA EMAITZAK.....	3
1. Alzheimer gaixotasunari buruzko informazioa jasotzea.....	4
1.1. Gaixotasunari buruzko bibliografia irakurtzea.....	4
1.2. Alzheimerra lantzen duten filmak/dokumentalak ikustea.....	6
2. AFAGI ezagutzea.....	7
2.1. Kudeaketa nola egiten den ezagutzea.....	7
2.2. Elkarteko ekintzetan parte hartzea.....	8
2.3. Elkarteko familiekin feed backa izatea.....	10
3. AFAGIren arazo bat ebaztea.....	10
4. Hurrengo urteko ikasleak proiektu honetara bideratu eta orientatzea.....	10
GOGOETAZKO JARDUNA.....	10
ONDORIOAK.....	15
BIBLIOGRAFIA.....	16
ERANSKINAK.....	19
1. ERANSKINA: SG erizainari egindako elkarrizketaren laburpena.....	19
2. ERANSKINA: AFAGIko harrera eta balorazio psikosozialetako gida.....	20
3. ERANSKINA: AFAGIko LA familiarrari egindako elkarrizketaren laburpena .....	22

## **TAULEN AURKIBIDEA**

1. TAULA: jarduerak eta kronograma.....	4
2. TAULA: DeCS, MeSH eta hitz gakoak.....	5
3. TAULA: bilaketa bibliografikoa.....	6
4. TAULA: ikusi diren filmak/dokumentalak eta elkarrizketak.....	7



## SARRERA

Mundu mailan, adineko pertsonen desgaitasunaren eta mendekotasunaren erantzule nagusietako bat dementzia da (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020). Dementzia, garuneko funtzioaren galera progresiboa da, memorian eragiteaz gain, hizkuntza, gnosia, praxia edo beste funtzio baten edo gehiagoren narriadura dakarrena, eta portaera nahasmenduekin konbinazioan agertu daitekeena (Romero eta Martín, 2021; Zarranz, 2020).

Dementzia motarik ugariena, alzheimerra da. Dementzien artean kasuen %60 - %70 alzheimer gaitzari dagokie (Zarranz, 2020). Ezaugarri anatomiko ezberdinek definitzen dute nahasmendu neurologiko kroniko hau. Alde batetik, garuneko neuronen galera dago, garunaren atrofia, eta beraz, bolumenaren txikitzea ondorio duena. Bestetik, proteina anormalen presentzia dago, zeinak neuronen barneko tau proteinak eta neuronen kanpoko beta-amiloide proteinak agertzen diren. Kausari dagokionez, teoria ezberdinak aztertu badira ere, alzheimerren etiologia ezezaguna da oraindik (Blesa eta Sánchez del Valle, 2020).

Kausa ezezaguna bada ere, pertsona askok sufritzen dute gaixotasun hau. Epidemiologiari dagokionez, mundu mailako adineko populazioaren % 5ek du alzheimerra edo beste dementziaren bat. Espainian, alzheimerren prebalentzia % 0,05 ingurukoa da 40-65 urtekoen artean; % 1,07koa 65-69 urtekoen artean; % 3,4koa 70-74 urtekoen artean; % 6,9koa 75-79 urtekoen artean; % 12,1ekoa 80-84 urtekoen artean; % 20,1ekoa 85-89 urtekoen artean; eta % 39,2koa 90 urtetik gorakoen artean (Espainia Osasun Ministerioa, 2019-2023).

Datu epidemiologiko horiek ikusirik, urteak aurrera egin ahala alzheimer kasuak esponentzialki igotzen direla argi dago. Espainiako populazio orokorraren datuak ikusirik, 1975ean bizi itxaropena 73,44 urtekoa zen. Denbora pasa ahala, zifrek gora egin dute, 2020ean bizi esperantza 82,33an kokatzen zelarik (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2021). Beraz, urteak igaro ahala arazoak okerrera egingo duela dirudi, bizi itxaropena geroz eta altuagoa izanik, kasuak igotzen joango dira eta. Epidemiologia datu altuek eta honen goranzko joerak erakusten dute, osasun publikoko arazoa dela (Sociedad Española de Neurología, 2018).

Osasun publikoko arazoa bada ere, administrazio publikoek eskainitako laguntzak urriak dira. Horregatik Alzheimerra zuten pertsonen familiak aspaldi konturatu ziren baliabideak, laguntzak eta informazioa behar zituztela gaixotasunari aurre egiteko. Gabezi horien aurrean, erakundeek aldetik ez zuten behar adinako laguntzarik eta

erantzunik jasotzen. Sentitzen zituzten arazoei aurre egiteko asmoz, 80ko hamarkadaren amaieran alzheimerren eta beste dementzien aldeko elkarteak sortzen hasi ziren. Hasiera horretan, elkarten helburua gaixotasunari buruzko informazioa eta aholkularitza zerbitzua eskaintzea zen, baita gizartean alzheimer gaixotasuna ezagutaraztea ere (Perosanz et al, 2017). Urteen poderioz, elkarten garrantzia nagusitu da eta ezinbesteko baliabide bilakatu dira alor ezberdinetan: pertsonari nahiz familiari arreta integrala eta laguntza eskaintzen, legezko eskubideak sustatzen, elkar laguntzako taldeak sortzen, kolektibo hau gizartean ikusarazten, ikerketa sustatzen, nazioko zein nazioarteko programa zein ekimenetan parte hartzen, etab. (Perosanz, 2017; Fundación Alzheimer España [FAE], 2015).

Elkarte horien artean, Gipuzkoan ere bada alzheimer ardatz duen elkarte bat. Gipuzkoako Senitartekoen, Lagunen eta Alzheimer edo beste dementziaren bat duten pertsonen elkarte da AFAGI, eta 1991tik ari da lanean. Alzheimer gaixotasuna edo beste dementzia batzuk dituzten pertsonen eta haien senideen bizi-kalitatea hobetzea du helburu. Elkartearen funtzioen artean hauek nagusitzen dira: arreta psikologikoa, senitartekoei aholkularitza, informazioa eta laguntza eskaintzen zaie; arreta psikosoziala, banakako arreta pertsonalizatua ematen da; estimulazio kognitiboa, gaitasun kognitiboak estimulatzeko eta mantentzeko jarduerak egiten dira; eta “zaintzen” formakuntza, zaintzaileentzako formakuntza integrala ematen da (AFAGI, d.g.). Elkarte bezala gizartean beren lekua hartzea eta jendeak leku hori aitortzea, oraindik ere, erronka izaten jarraitzen du AFAGIrentzat.

Erronka hori ere zaildu egin du egun bizi dugun Covid-19ak eragindako pandemiak. Ekintza ugari bertan behera utzi behar izan dituzte eta AFAGIko kideek beste egoera eta formatuetara egokitu behar izan dute. Gainera, ez da ahaztu behar dementzia duten adineko helduetan Covid-19 hartzeko arriskua handia izateaz gain, gaitzarekin lotutako erikortasun zein hilkortasun tasak handiak direla (Numbers eta Brodaty, 2021). Horrez gain, konfinamendu-neurriek, dementziadun pertsonen sintoma neuropsikiatrikoak areagotzea, portaeraren nahasmenduak larriagotzea eta estresaren ondorioz, narriadura kognitiboa bizkortzea eragin dute. Beraien bizitza sozialaren murrizpenak, zaintzaile nagusien karga ere areagotu du. Orokorrean, ziurgabetasun handia sortu du (Numbers eta Brodaty, 2021; Ryoo et al, 2020).

Pandemiak eragindako ziurgabetasun horretan, erizainaren rola garrantzitsua da. Dementzia oso presente dago erizainen egunerokotasunean. Hau honela, erizaintzako graduari amaiera emateko modu egokia iruditu zait gaixotasun hau ardatz duen lana egitea. Hala ere, proiektu hau egitera eraman nauen arrazoi nagusia, AFAGIrekin



elkarlanean aritzeko aukera izan da. Beste era batera esanda, lan honetan protagonista izan direnekin denbora partekatzeak eta alzheimer prozesuan euren ondoan egoteko pribilegioak bultzatu nau lan hau egitera. Hau honela, lan honekin, nire Gradu Amaierako Lana egiteaz gain, gizarteari zerbait eskaintzea dut helburu.

## **HELBURUAK**

Gradu Amaierako Lan honen helburu orokorra AFAGI ezagutu eta elkarteari zein gizarteari zerbait eskaintzeko asmotan, bertako hutsune bat identifikatu eta ebaztea izan da.

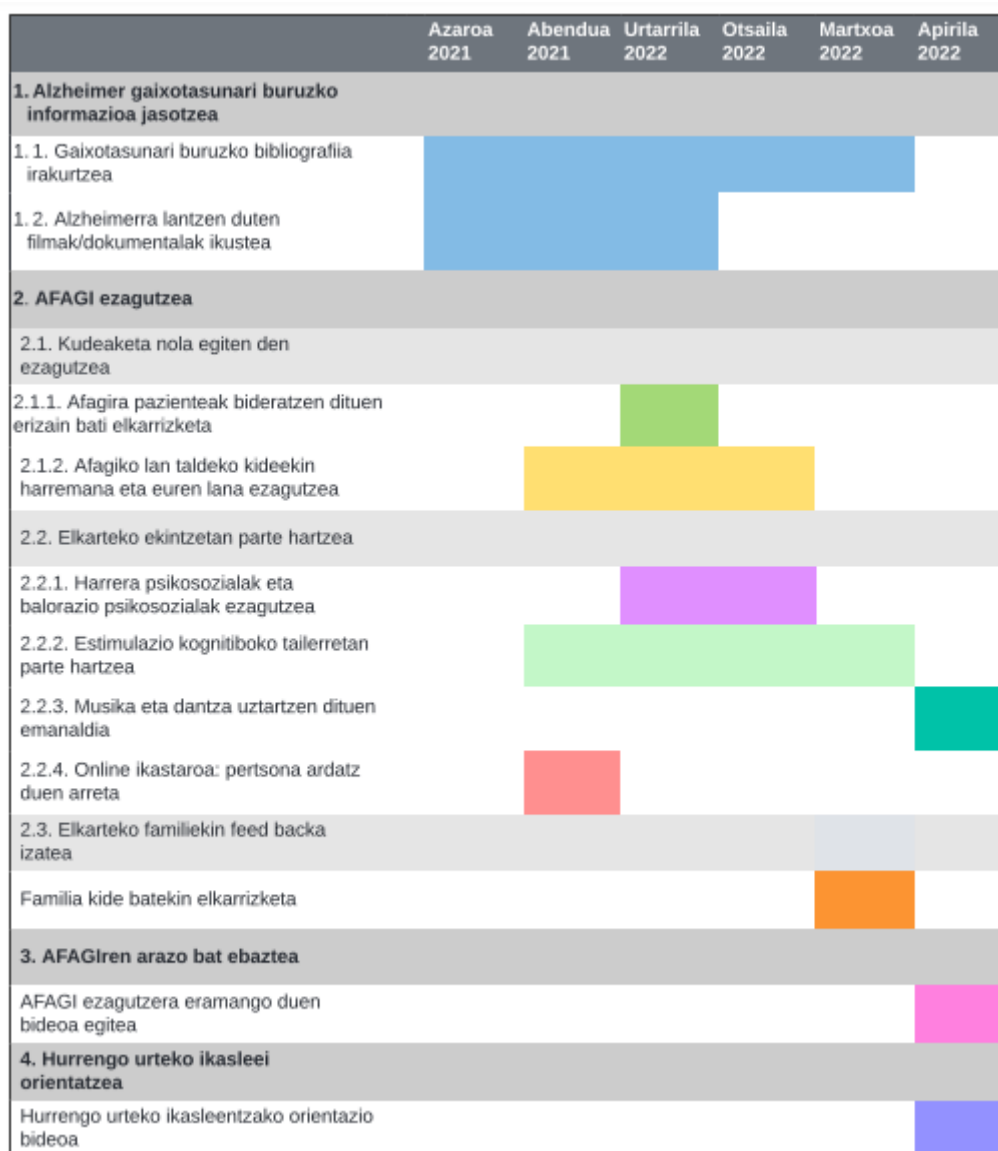
Helburu zehatzen artean honako hauek kokatzen dira:

- Alzheimer gaixotasuna ezagutzea.
- AFAGIko kudeaketa gertutik ikustea eta bizitzea.
- Elkarteak antolatutako programa eta ekintzetan parte hartzea.
- Zaintzaileekin AFAGItik kanpo feed back-a izatea.
- Bideo promozionala bezalako proiektu bat eginez AFAGIren hutsune bat ebaztea.
- Hurrengo ikasturteetako ikasleak proiektu honetara bideratzea eta orientatzea.

## **JARDUERAK ETA EMAITZAK**

Helburu horiek aurrera eramateko ekintza ezberdinak egin dira. Jarduera horiek modu laburrean hurrengo taulan daude ikusgai (1. taula).

1. taula. Helburuak aurrera eramateko egindako jarduerak eta kronograma.



Ondoren deskribatuko dira 6 hilabeetan zehar burututako jarduerak eta emaitzak.

### 1. Alzheimer gaixotasunari buruzko informazioa jasotzea

#### 1.1. Gaixotasunari buruzko bibliografia irakurtzea

Alzheimerren inguruan informazioa lortzeko, iturri ezberdinak erabili dira. Alde batetik, ikasleei bideraturiko plataformak erabili dira, “ClinicalKey Student” plataforma, zehazki. “Alzheimer disease” izan da bilaketa modua eta azken 5 urteetako liburuak filtratu dira. Azken bi urteetan argitaratutako eta alzheimer gaixotasuna bere osotasunean aztertzen duten liburuak hautatu dira.

Bestetik, webgune ofizialetan bilatu da informazioa. “Munduko Osasun Erakundea” (MOE) eta “Sociedad Española de Neurología” (SEN) erakundeek alzhemerraz duten bibliografia irakurri da. “Espainiako osasun ministerioaren plan integrala” eta “Instituto Nacional de Estadística” (INE) bezalako iturriak ere begiratu dira. Alzhemerraren elkarteen webguneak ere erabili dira, “Cita Alzheimer”, “Fundación Alzheimer España” (FAE) eta “AFAGI” elkarteen orrialdeak zein argitalpenak arakatu direlarik.

Horrez gain, “PubMed” eta “Biblioteca Virtual de Salud España” (BVS) datu baseak ere erabili dira bilaketa bibliografikoa egiteko garaian. Bilaketa estrategikoa egiteko, “Descriptores en Ciencias de la Salud” (DeCS), “Medical Subject Headings” (MeSH) eta hitz gakoak erabili dira. Hurrengo taulan daude ikusgai (2.taula).

**2. taula.** Bilaketa egiteko erabili diren DeCS, MeSH eta hitz gakoak.

DeCS	MeSH	Hitz gakoak
Demencia	Dementia	Effects
Enfermedad de Alzheimer	Alzheimer disease	Alzheimer
COVID-19	COVID-19	Benefits
Pandemias	Pandemics	Social perceptions
Aislamiento social	Social isolation	Neurological complications
Musicoterapia	Music Therapy	
Asociación	Association	
Cuidadores	Caregivers	
Estigma social	Social stigma	
Diagnóstico precoz	Early diagnosis	

Hitz horiek konbinatuz egin da datu baseetako bilaketa bibliografikoa. Datu baseetan “AND” eta “OR” operadore booleanoak erabili dira. Ingelesez zein gazteleraz idatzitako, azken bost urteetan argitaratutako eta eskuragarri/dohainik dauden artikuluak iragazi dira. Datu base bakoitzeko bilaketa estrategia, iragazi aurretik eta ondoren agertu diren artikuluko kopurua eta hautatutako artikuluak hurrengo taulan daude ikusgai (3.taula). Barneratze- eta kanporatze-irizpideei dagokienez, alzhemerra edo dementzia gai nagusizat duten eta bilaketa bakoitzera gehien egokitu diren artikuluak hautatu dira. Alde batera utzi dira, berezitasun edo salbuepenezko egoerak deskribatzen dituzten artikuluak.

**3. taula.** Bilaketa bibliografikorako erabilitako datu baseak, bilaketa estrategia, urrats bakoitzeko artikuluko kopurua eta hautatutako artikuluen izenburua.

Datu basea	Bilaketa estrategia	Artikulu kopurua	Iragazitako artikuluko kopurua	Hautatutako artikuluko kopurua	Hautatutako artikuluen izenburua
PubMed	((alzheimer disease) AND (COVID-19)) AND (effects) AND (social isolation)	27	24	1	The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia
	((dementia) AND (COVID-19)) AND (effects) AND (neurological complications)	34	24	1	Coping with Dementia in the Middle of the COVID-19 Pandemic
		264	76	2	Impact of Alzheimer's Dementia on Caregivers and Quality Improvement through Art and Music Therapy
	((dementia) OR (alzheimer)) AND (non-pharmacological intervention) AND (caregivers)				The Multidisciplinary Approach to Alzheimer's Disease and Dementia. A Narrative Review of Non-Pharmacological Treatment
	((alzheimer disease) OR (dementia)) AND (social stigma) AND (social perceptions)	61	19	1	Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma.
	((alzheimer) AND (early diagnosis)) AND (effective treatment) AND (benefits)	146	31	1	Imaging Techniques in Alzheimer's Disease: A Review of Applications in Early Diagnosis and Longitudinal Monitoring
BVS	(tw:(enfermedad de alzheimer)) AND (tw:(asociacion)) AND (tw:(cuidadores))	27	5	1	Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cubriendo un vacío

## 1.2. Alzheimerrean lantzen duten filmak/dokumentalak ikustea

Alzheimerrearen bibliografia irakurtzeak gaixotasun honen ezaugarri objektiboak eta subjektiboak eman dizkio lanari. Informazio hori osatzeko, film ezberdinak ikusi dira eta hauen bidez dementzia kasuak ikuspuntu desberdinetatik ikusi nahi izan dira. Horrez gain, irratsaio zein telesailtako elkarrizketa ezberdinek, Alzheimerrean gertutik bizi edo lantzen duten pertsonen testimonioak ezagutzeko aukera eman dute. Ikusi diren audiobisualak jarraian dagoen taulan daude ikusgai (4. taula).

#### 4. taula. Aztertu diren filmak eta irratsaio/telesailak elkarrizketak

Filmak	Urtea	Zuzendaria	Iraupena
¿Y tú quién eres?	2007	Antonio Mercero	90 min
El hijo de la novia	2001	Juan Jose Campanella	124 min
El diario de Noa	2004	Nick Cassavetes	124 min
El mundo de Marty	2000	Denis Bardiau	89 min
La caja de Pandora	2008	Yesim Ustaoglu	109 min
Siempre Alice	2014	Richard Glatzer Wash Westmoreland	101 min
Cuidadores (dokumentala)	2010	Oskar Tejedor	90 min
Bicicleta, cuchara, manzana	2010	Carles Bosch	106 min
Arrugas	2011	Ignacio Ferreras	80 min
Lejos de ella	2006	Sarah Polley	110 min
Irratsaio/telesailak elkarrizketak	urtea	antolatzailea	iraupena
Osasun etxea: alzheimerra (irratsaioa)	2021	ETB	32 min
Ur handitan: alzheimerra (dokumentala/telesaila)	2018	ETB	55 min
EITB maratona: alzheimerra (irratsaioa)	2021	ETB	9 min
Dementziadun pertsonen zaintzaileen elkarrizketa (irratsaioa)	2021	ETB	15 min
Txoriene: AFAGIko kide diren Koldo Aulestia eta Arantxa Gurmendi (telesaila)	2016	ETB	71 min
<b>Denbora totala</b>			<b>20 h</b>

## 2. AFAGI ezagutzea

### 2.1. Kudeaketa nola egiten den ezagutzea

Proiektuan zehar jende ugariarekin egin da topo, eta euren ekarpena esanguratsua izan da lanean. Presente egon diren kideen anonimotua mantentzeko asmotan, izen-abizenen lehenengo hizkiak erabiliko dira beraiei aipua egiterako orduan.

#### 2.1.1. Afagira pazienteak bideratzen dituen erizain bati elkarrizketa

Osasun zentroa izaten da alzheimerra duten pertsonen edo familiarrek jotzen duten lehen atea. Ordiziako osasun zentroan badago erizain bat non AFAGIrekin elkarlanean aritzen den. Osasun zentroan dituzten alzheimer eta demenzia kasuak aztertu ostean,

beraien ezaugarrien arabera AFAGIrekin harremanetan jartzen ditu, estimulazio kognitiboko tailerretara bideratzeko asmotan. SG erizainarekin harremanetan jarri ostean, osasun zentroan ordu beteko bilera bat egin da. Alzheimer prozesua ezagutu eta erizainaren rola identifikatu bada ere, elkarrizketa honen muina osasun zentro eta elkarteen arteko lankidetzaren garrantzia ikustea izan da (ikus 1. eranskina).

#### 2.1.2. Afagiko lan taldeko kideekin harremana eta euren lana ezagutzea

AFAGIko ekintzetan parte hartzeak, bertako lan taldea ezagutzeko aukera eman du. Elkartean egondako denboran, kide ezberdinekin harremana egin eta euren lana ezagutu ahal izan da. Alde batetik, zuzendaritzan lan egiten duen kide baten laguntza eta orientazioa ezinbestekoa izan da elkartean sartutako lehen momentutik. Bestetik, arlo praktikoari dagokionez, tailer kognitiboak, harrera psikosozialak eta balorazio psikosozialak aurrera eramaten dituzten psikologoek lana ezagutu da jarraian aipatuko diren ekintzetan.

### 2.2. Elkarteko ekintzetan parte hartzea

#### 2.2.1. Harrera eta balorazio psikosozialak ezagutzea

Kontuan izan behar da, estimulazio kognitiboko tailerrak ez direla demenziadun guztientzako baliagarriak. Hainbat ezaugarri biltzen dituen jendea bilatzen da, eta perfilaren arabera, talde jakin batean kokatzen zaio. Sailkapen hori egiteko, harrera eta balorazio psikosozialak egiten dira. Harrera psikosozialetan AFAGIn berriak diren erabiltzaileen egoera kognitiboa baloratzen da test ezberdinen bidez. Test ugari konbinatzen dituen gida bat dute, ariketa eta teknika ezberdinak barnebiltzen dituen (ikus 2. eranskina). Bere egoera aztertu ostean, tailerretara joateko ezaugarriekin bat egiten duen edo ez erabakitzen da. Baiezko kasuan, talde batean kokatzen zaio eta tailerretara joateko aukera proposatzen zaio. Balorazio psikosozialetan AFAGIko kide diren eta tailerretan parte hartzen duten kideen eboluzio kognitiboa baloratzen da test ezberdinen bidez. Harrera psikosozial zein balorazio psikosozialetan egoteko aukera izan da bi arratsaldeetan, ordu eta erdiko bi saioetan parte hartuz.

#### 2.2.2. Estimulazio kognitiboko tailerretan parte hartzea

Elkarteak antolatzen dituen ekintza ezberdinen artean, estimulazio kognitiboko tailerrak aurkitzen dira. Tailer hauetan, teknika eta ariketa ezberdinak eginez, arreta, memoria, hizkuntza eta funtzio exekutiboak estimulatu eta indartzen dira. Tailerrak galera kognitibo arina edo alzheimerren zein demenzien hasiera fasean dauden pertsonen bideratuak daude. Hamalau talde ezberdin daude, horietako sei Donostian eta zortzi

Gipuzkoako beste herrietan. Taldeak beraien egoera eta maila kognitiboarengatik bereizten dira. Donostin, esaterako, 1-2 taldeetan egoera kognitiboa hoberen mantentzen duten erabiltzaileak kokatzen dira, eta 5-6 taldeetan zailtasun gehien dituzten kideak. Erabiltzaile bakoitza astean bitan joaten da tailerretara, saio bakoitzak ordu eta erdiko iraupena izaten duelarik. Bertan egondako denboran maila ezberdinetako hiru talde ezagutzeko aukera izan da. Bederatzi astez jarraian hartu da parte tailerretan, aste bakoitzean hiru ordu egonik.

Tailer hauek eraginkorrak diren edo ez ikusteko, ikasturtero balorazio psikosozialak egiten dira. Balorazioetan, harreran egin zaizkion test berdinak egiten direnez, biak alderatzen dira eta eboluzioa baloratzen da. Ahalmen kognitiboak mantendu badira, tailerrak erabiltzailearentzako baliagarriak direla eta talde egokian kokatua dagoela ondorioztatzen da. Ahalmen kognitiboak nabarmenki jaitsi badira, pertsona horrengan tailerrek duten baliagarritasuna edo taldea zalantzan jartzen dira eta aldaketak proposatzen dira.

#### 2.2.3. Musika eta dantza uztartzen dituen Musikeneko emanaldia

Elkartek, ohiko ekintzez gain, hainbat ekintza berezi ere antolatzen ditu. Horien artean, badago musika eta dantza garaikidea uztartzen dituen ekintza bat. “Invisible Beauty” edo “Edertasun Ikusezina” proiektua, alzheimerria duten pertsonentzako prestatutako psikoestimulazio kognitiboko tailer bat da. Oreka eta mugimendua lantzeko ariketak eta musikaren alorreko ariketak egin dira. Honen bidez, alzheimerriaren nahiz dementzien sintoma degeneratiboak atzeratzeaz gain, elkarteko profesionalei tailerretan egin ahal dituzten ekintza berriak proposatzen zaizkie. Musikako ikasleen (Musikene), dantza talde bateko kideen (Ai Do Project) eta AFAGI elkartearen ekimenez sortutako emanaldi hau Musikenen burutu da. Apirilak 1 eta 8an egin da eta egun bakoitzeko ordu eta erdiko iraupena izan du.

#### 2.2.4. Online ikastaroa: pertsona ardatz duen arreta

Alzheimerdun jendearekin denbora partekatzea aitzakia ezin hobea izan da pertsona ardatz duen arretan sakondu ahal izateko. AFAGItik Matia fundazioak pertsona ardatz duen arretaren inguruan antolatutako ikastaroan parte hartzeko eskaintza jaso zen: “laguntzen ditugun pertsonen gogozko bizitza sustatzen: boluntariotzaren garrantzia”. Ikastaro honen helburua, pertsonekin lan egiten duten elkarteetako boluntario zein erakundeak “pertsona ardatz duen arretan” formatuak egotea izan da. Ikastaroak bideo eta irakurketa ezberdinak proposatu ditu, hausnarketarako tarte emanenez. Hilabeteko epearekin burutu da, gutxi gora behera 20 orduko lanketa behar izan delarik.

### 2.3. Elkarteko familiekin feed back-a izatea

Elkartean egindako ekintzek erabiltzailearekin harremanetan egotea ahalbidetu dute, baina garrantzitsutzat ikusi da beraien zaintzaile nagusi direnekin ere feedback bat izatea. Horretarako, AFAGIko kide den LA familiarrarekin elkarrizketa bat egitea adostu da. Elkarrizketa Donostiako Gros auzoan egin da arratsalde batean, hiru orduko iraupena izan duelarik. Alzheimerri sufritzen duen paziente baten emaztea izan da elkarrizketatua (ikus 3.eranskina).

### 3. AFAGIren arazo bat ebaztea

Gradu Amaierako Lan honen helburu nagusia elkartearen hutsune bat ebaztea izan da. Hutsune hori identifikatzeko, elkartean dituzten beharrak behatu eta kontsultatu dira 6 hilabetetan zehar. Azkenean, AFAGI ezagutzera eramango duen eta elkartearen zereginak agerian jarriko dituen bideo labur bat egitea erabaki da. Bideo honen bidez, elkartea ezagutarazteaz gain, alzheimer gaixotasunaren normalizazioa eta gizartearen konpromezua sustatu nahi dira. Horrela, elkartearekin zerikusia duten kide ezberdinen elkarrizketak egin eta grabatu dira apirilaren 5 eta 8an, ondoren muntaia egin ahal izateko. Bideoa grabatzerako orduan, aditu baten laguntza izan da. Bideoa jarraian dagoen estekan dago eskuragarri (pasahitza: afagi): <https://vimeo.com/702036404>

### 4. Hurrengo urteko ikasleak proiektu honetara bideratu eta orientatzea

AFAGIrekin elkarlanean egindako proiektu berri hau, proiektu luze baten hasiera izatea espero da. Elkartea ezagutzeko eta hauekin elkarlanean hutsuneak ebazteko aukera zabala dago, eta urtez urte, proiektuz proiektu, behar horiek estaltzea da honen helburua. Horretarako, hurrengo ikasturteko ikasleak proiektu honetara bideratu eta orientatzeko, bideo labur bat egin da. Bideoan, aurrera eraman den lanaren eta elkartean egondako denboraren deskribapen txiki bat egin da. Bideo hau unibertsitateari utziko zaio eskura, eta hurrengo urteko ikasleak animatzeko lehen urratsa izango da. Gerora, proiektuan parte hartzera animatuko diren ikasleei harrera egiteko konpromezua hartu da. Horrela, bizitako esperientzia kontatu, proiektuaren nondik norakoak azaldu eta elkartera lagunduko zaie lehen egunean.

### GOGOETAZKO JARDUNA

Aurrera eraman diren jardueretarako ezinbestekoa izan da aurrez lanketa teoriko bat egitea. Honek, alzheimerren oinarriak ezagutzeko ahalbidetu du: fisiopatologia, faseak, tratamendua eta arazoaren dimentsioaz jabetzea eragin du (Romero eta Martín, 2021; Zarranz, 2020; Blesa eta Sánchez, 2020; Higgins eta George, 2020). Izan ere,



epidemiologia datuak oso altuak dira, eta are eta altuagoak etorkizunerako Espainiako Osasun Ministerioak (2019-2023) egin dituen aurreiskupenak kontuan hartzen badira. Lehen mailako osasun arazoa izateaz gain (Sociedad Española de Neurología, 2018), dementziak arlo pertsonalean, familiarrean, sozialean eta laneko arloan independentzia galera eragiten duela ikusi da (Cita Alzheimer, d.g.).

Dementziak dakartzan galera horiek, argi ikusi dira bideoen bidez. Filmei esker, gaian gehiago sakontzeaz gain, alzheimerrak eragiten duen emozio kutsu hori sentitu eta gaitzaren alderdi ezberdinak ikusi dira. “Siempre Alice” filmean, esaterako, 50 urterekin alzheimerra diagnostikatzen dien emakume bat da protagonista, eta bere azaletik ikusi ahal izan da gaixotasunaren prozesua. Heldu gazte baten dementziaren istorioa entzutea interesgarria izan da, ezkutatua dagoen errealitate bat delako (Glatzer eta Westmoreland, 2014). Dementia eta zahartzarora beti eskutik ez doazela ikusi ahal izan da AFAGIn egondako denboran ere. Izan ere, Donostiako estimulazio kognitiboko seigarren taldean, zailtasun gehien dituzten taldean, zehazki, 50-60 urte artean dituzten hiru kiderekin egin da topo. Espainiako Osasun Ministerioak (2019-2023) argitaratutako datuek diote 40-65 urte bitartekoen artean prebalentzia % 0,05 ingurukoa dela.

“Siempre Alice” filmean, ez ezik, “Cuidadores” dokumentalean ere errealitate hau ikus daiteke, baina 30 urte dituen zaintzaile nagusi baten ahotik entzuten da istorioa. Bere amari goiz diagnostikatu zien alzheimerra, eta gazte gaztetatik zaintzaile nagusi izatea tokatu zaio. Horrez gain, “Cuidadores” dokumentalak aipamen berezi bat eskatzen du. Dokumentalean, dementia pairatzen duten pertsonen senideak biltzen dira beren beldurrei eta esperientziei buruz hitz egiteko, eta egunero aurre egin behar dieten egoera latz zein deserosoei buruz jarduten dute. Zaintzaile nagusien errealitate gordina inongo estalkirik gabe aditzeko aukera eman du filmak (Tejedor, 2010). Irakurketa eta filmak, gaitz gerturatzeko modu bat izan dira.

Gaitz gerturatzeko lehen urratsa eginda, euren errealitatea gertuagotik ikusi nahi izan da. AFAGIrekin elkarlanean aritzen den osasun zentroko erizainarekin egindako elkarrizketak, dementzien eta alzheimerraren estigma sozialak duen pisua jarri du mahai gainean. SG-ak aipatzen du pazienteei diagnostikoa egitean edota AFAGIra bideratzeko proposamena egitean, erresistentzia askorekin topo egiten dutela. Pazienteari eta familiarrei kostatu egiten zaie alzheimerra edo dementia dutela onartzea, eta honen atzean estigma sozialaren arazoa dagoela dio. Low eta Purwaningrum-en errebisio bibliografikoak bat egiten du SG-k esandakoarekin; populazio orokorrean, dementia irudi eta sentimendu negatiboekin lotzen da eta

dementzia dutenen eta ez dutenen arteko distantzia soziala handia da, horrek estigma eragiten duelarik (Low eta Purwaningrum, 2020).

Estigma sozial horrez gain, SG-ren arabera, osasun publikoak alzheimerra duten pertsonen zein familiei baliabideak eskaintzeko orduan gabeziak ditu, eta AFAGI bezalako elkarteek hutsune horiek bete eta baliabide gehiago eskaintzeko gaitasuna dute. Osasun-langile bezala, pazientearen arreta optimoa da helburua eta osasun zentroek AFAGI bezalako elkarteekin elkarlanean aritzeak arreta hori aberasten du bere hitzetan. Osasun zentro eta elkarten arteko lankidetzak frogatzen duen ebidentzia zientifikorik aurkitu ez bada ere, SG eta AFAGI elkartearen lankidetzak bere fruituak eman ditu. AFAGIk Ordizian duen estimulazio kognitibo tailerreko taldekide denak edo ia denak, Ordiziako osasun zentroan egoten den SG erizainak bideratuak izan dira. Elkarteko zuzendari den MO-ak aipatzen du osasun zentroetan erreferentziazko erizainak izateak bidea errazten diela.

Behin pazienteak AFAGI-ra iristen direnean, beste errealitate bat ezagutzen dute, beraien erritmora egokitzen den inguru bat. Izan ere, egungo bizi estiloa oso azkarra da, eta elkarteko lehendakari den KA-ren arabera, une bat iristen da non pertsona horiek erritmoa ezin duten jarraitu. Dementzia duen pertsonaren erritmora moldatu behar da jendea, baina gizartea ez dago prest egokitu eta alzheimerarekin elkarbizitza aurrera eramateko. Horrela, pertsona hauek gizartetik baztertuak izaten direla aipatzen du. Ideia hori indartzen du elkarteko kide den IS-k ere, desorientatua edo nahastua dagoen pertsona bati arreta jarri eta laguntzeko gizartea askotan prest ez dagoela dioenean. AFAGIko lantaldeko kideek ez ezik, alzheimerra sufritzen duen paziente batek gauzak mantsoago eta pazientzia handiagoz egin behar dituztela, baina egiteko gai direla dio ETBko Txoriene telebista saioan (Arizkorreta, 2020). Horretarako egokitzapen prozesu bat behar da.

Gizarteak pertsona hauekiko duen egokitzapen falta horren ondorioz, traba sozial asko aurkitzen dituztela argi ikusten da "Cuidadores" dokumentalean. Zaintzaile nagusien ahotik, bizi behar izan dituzten egoera deseroso batzuk entzuten dira. Esaterako, batek aipatzen du garraio publikoan tiketa ordaintzerako garaian, besteek baina denbora gehiago behar izanagatik, gidariaren garrasiak eta erantzun txarrak entzun behar izan zituela bere senideak. Hau adibide bat da, baina ekintza hauek egunerokotasuneko parte direla azpimarratzen du dokumentalak (Tejedor, 2010)

Eguneroko bizitzan aurkitzen dituzten zailtasun horiei aurre egiteko modu bat dira estimulazio kognitiboko tailerrak. Hala ere, estimulazio kognitiboko tailerretarako perfilarekin bat egiten duten edo ez jakiteko ongiatorri bezala harrera psikosoziala

eskaintzen zaie. Harreretan parte hartzean kasu ezberdinak ikusi dira eta egungo estereotipoekin hautsi da. Izan ere, egun, demenzia duen pertsona baten estereotipoa honakoa da: alzheimer gaixotasuna duen adineko pertsona bat; oroimena, adimena eta identitatea galdua dituen; aurreikusi ezin den moduan jokatzeko dena eta sufritzen duena (Zucchella et al, 2018). Harrera hauetan, jende ezberdina ikusi da. Kasu batean, esaterako, errealitaterako orientazioa erabat galdua duen erabiltzaile batek, kalkulatzea eta marraztea bezalako ariketetan gaitasun handia erakutsi du. Horrelako kasu ugari ikusten direla aipatu du elkarteko IS psikologoak. “El mundo de Marty” filmean alzheimerrekin pairatzen duen protagonistak ere hori adierazten du, frustrazio sentimendua eragiten diolarik: “lo que me jode es recordar cosas absurdas como el color de mi primer coche, el papel pintado del baño y no las cosas importantes, los buenos momentos o las personas que han significado” (Bardiau, 2000).

Aurrez esan bezala, harrera psikosozialetan erabakitzen da estimulazio kognitiboko tailerrak pertsona horrentzako baliagarriak izan daitezken. Tailerrak, galera kognitibo arina edo alzheimerrekin zein beste demenzia baten hasiera fasean dauden pertsonen zuzenduak daude (AFAGI, d.g.). Fase aurreratuetan dauden pazienteek, jardura kognitiboa oso kaltetua dute jada, eta beraz, ez zaizkie tailer hauek gomendatzen. AFAGIren sailkapen honek bat egiten du “Sociedad Española de Neurología”-ren esanarekin; estimulazio kognitiboaren baliagarritasuna alzheimer gaixotasunaren fase arinean edo moderatuan soilik baitago frogatua (Sociedad Española de Neurología, 2018).

Estimulazio kognitiboaren eraginkortasuna baloratzeko erabiltzaile bakoitzaren ebaluazioa ikusi da balorazio psikosozialen bidez. Kasu ezberdinak ikusi badira ere, urteak igaro eta estimulazio kognitiboaren bidez bere egoera bere baitan mantendu duen jendea ikusi da. Esaterako, badago erabiltzaile bat non duela zazpi urte AFAGIko estimulazio tailerretako lehen taldean hasi zen, eta zazpi urteren ondoren, talde berdinean jarraitzen duen. Hau ez da kasualitate hutsa, estimulazio kognitiboaren eraginkortasuna, ebidentzia zientifikoan oinarritua dago eta. Ikerketen arabera, estimulazio kognitiboak sinaptogenesia, garuneko plastikotasuna eta neurogenesia sustatzen ditu (Blesa eta Sánchez, 2020). Programa hauen eraginkortasunaz ebidentzia zientifikoa sendoa dago, egoera kognitiboan eta pertsonaren bizi kalitatean aldaketak eragiten dituela frogatua baitago (Sociedad Española de Neurología, 2018). Horrez gain, zaintzaile nagusiengan ere onurak dakartza. Gaixotasunaren progresioak demenzia duten pazienteen bizitza soziala murriztearekin batera, zaintzaileen bizitza soziala murriztu eta euren bizi-kalitatea jaisten du (Zucchella et al, 2018). Hau horrela, zaintzaileen atsedena sustatzen da estimulazio kognitiboko tailerren bidez. Zaintzaile

nagusiengan duen onura horien adibide bezala, AFAGIko kasua dago. Pandemia aurretik, erabiltzaileak estimulazio kognitiboko tailerretan egon bitartean, zaintzaileek kafe bat hartzen zuten bitartean biltzeko ohitura hartu zuten. Libre zuten une hori beraien esperientziak partekatzeari eta elkar laguntzeari eskaintzen zioten. AFAGIko kide den MO-ren arabera auto-laguntzan oinarritutako terapia moduko bat bihurtu ziren bilkura horiek.

Estimulazio kognitiboko ikastaro horien parte osagarri da “Invisible Beauty” proiektua. “Ai Do Project” elkarteko IA dantzariak dioenez, musika eta dantzaren bidez, beraien gaitasun motorea, gaitasun musikala eta gaitasun emozionala kitzikatzen dira. Ebidentzia zientifikoak ere positibotzat jotzen ditu jarduera hauek, adierazpen emozionalean eta harremanetan laguntzen duela ikusi baita. Gainera, kortisol-mailak murrizten ditu, eta horri esker, antsietatearen eta depresioaren sintomak baretu eta agresibitatea bezalako jokabideak gutxitzen ditu (Popa, 2021). Musikenen egindako emanaldian, erabiltzaile bakoitzak musika eta dantzari emandako erantzun emozionala azaleratu da. IA-k dio haurtzaroko edo gaztaroko irudiak zein doinuak bilatzen dituztela eta horiekin topo egiten dutela, gaitasun emozional horiek direlako ahazten dituzten azkenengo gauzak. ETBko Ur Handitan saioko zaintzaile nagusi batek bat egiten du baieztapen horrekin, “oroimenak eta musikak biziarazten du, eta inguruko maitasunak. Hori ez dute ahazten azkeneko momentura arte” (Rotaetxe eta Etxegoien, 2018). Azken finean, “Y tu quién eres” filmean aipatu bezala, afektibitatea da pertsona hauek bizitzara lotzen dituen haria (Mercero, 2007).

Afektibitate hori ezinbestekoa da pertsonak artatzeko unean, eta nola ez, boluntarioria bezalako jardun batean. Internet bidez aurrera eramandako “laguntzen ditugun pertsonen gogozko bizitza sustatzen: boluntariotzaren garrantzia” ikastaroak hausnarketarako tarte eman du. Boluntarioria bi aldetako laguntza dela ondorioztatu da hainbat eta hainbat bolondresen testimonioa entzun eta gero. Adibide bat jartzearren, boluntario batek kontatzen du boluntariotzak bakardadeari aurre egiten lagundu diola. Gainera, boluntariotzak AFAGIko duen garrantzia azpimarratzen du elkarteko kide den KA-k. Gaur egungo ekonomiarekin dena profesionalen gainean ezin dela utzi eta boluntarioak behar direla aipatzen du.

Boluntarioen zereginetako bat, zaintzaile nagusien atsedean unean ahalbidetzea da. Alzheimerra duen paziente baten emazte den LA-rekin izandako elkarrizketa, zaintzaile nagusien gainkarga identifikatzeko beste seinale bat izan da. “Cuidadores” dokumentalean ikusi da gainkarga horrek nola eragin dien euren osasun mentalean, depresioan amaitu duen kasuren bat ere ikusten da (Tejedor, 2010). LA-ren kasuan,

egoera zaildu duena diagnostikoa iritsi arteko itxaronaldia izan da. Izan ere, bi urte igaro dira lehen sintomak hasi zirenetik diagnostikoa iritsi arte. Hau ez da kasu isolatu bat, etxean alzheimerra bizi duen IA-k ere itxaronaldi horretatik igaro behar izan duela aipatzen du. Diagnostikoa iristeak nolabaiteko lasaitasuna eman diela aipatzen dute bi familiek, horrek laguntza bila jotzeko ahalmena eman dielako. Elkarteko ekipoko kide den KA-k, gaitzaren garapena moteltzeko diagnostiko goiztiarraren garrantzia aipatzen du. Ebidentziak ere ideia hori baieztatzen du, alzheimerraren tratamenduen eraginkortasuna gaitzaren lehen faseetan gailentzen delako. Hala ere, diagnostiko goiztiarrerako hainbat biomarkatzaile behar dira, eta horiek guztiek euren mugak dituzte espezifikotasunari, fidagarritasunari eta sentsibilitateari dagokienez. Beraz, ikerketa gehiagoren beharra azpimarratzen du testuak (Van Oostveen eta de Lange, 2021).

Ekintza horiek guztiak egin ostean, AFAGI ezagutaraztea helburu duen bideoa egitea erabaki da. Gizarteak elkarrekin ezagutzeko duen beharretik abiatuta sortu da proiektu hau. Gizarteak jakin behar du badagoela elkarte bat non alzheimerra edo demenzia duten pertsona eta ingurua laguntzen duten, jendeak jakin behar du elkarrekin zer lan egiten duen. AFAGI 1991tik ari da lanean, eta elkarte bezala gizartearen beren lekua hartzea eta jendeak leku hori aitortzea, oraindik ere, erronka izaten jarraitzen du AFAGIrentzat. Gainera, alzheimerra egunerokotasunean presente duten pertsonen ahotza eman eta testigantza ezberdinak entzutea interesgarria izan da. Gaixotasunak eragiten duen estigma sozial hori alde batera uztean eta gaixotasuna normalizatzeko bidean beste urrats bat izan da bideo hau. Bide horretan urratsak ematen jarraitzeko helburuarekin, hurrengo urteko ikasleei proiektu honekin jarraitzeko deia egin nahi izan zaie grabatu den beste bideoaren bidez.

## **ONDORIOAK**

Proiektu hau aurrera eramateko egin diren ekintza guztiek ekarpen pertsonalak zein profesionalak eragin dituzte. Pertsonalki, kontzientzia soziala hartzea eragin dute. Profesionalak, alzheimerrak suposatzen duen arazo soziosanitarioaren larritasunaz jabetu eta bide profesionalean aurkituko diren egoera ezberdinei aurre egiteko baliabideak eskuratu dira. AFAGI elkartearen ezagutzeak eta beraiekin elkarlanean aritzeak, lan hau aurrera eramatea ahalbidetuz gain, borroka honetan urrats txiki bat ematea egin du posible. Gradu Amaierako Lan hau gizarteari eta elkarteari eskainitako ekarpen txiki bat izan dela esan daiteke.

## BIBLIOGRAFIA

Afagi. (d.g.). *Zerbitzuak* (2021eko azaroaren 22an errekeratua hemendik <https://afagi.eus/eu/gure-zerbitzuak/>)

Arizkorreta, A. (zuzendaria). (2020ko abuztuaren 21). Txoriene (6. denboraldia) [telebista saioko programa]. Etxabe, K. (ekoizlea). ETB.

Bardiau, D. (zuzendaria). (2000). *El mundo de Marty* [filma]. Outsider Productions.

Blesa González, R. y Sánchez del Valle Díaz, R. (2020). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas. In: C. Rozman y F. Cardellach (Eds.), *Medicina Interna* (19 ed., 2 bol. , 1431-1436 orr.). Elsevier. <https://www-clinicalkey-com.ehu.idm.oclc.org/student/content/book/3-s2.0-B9788491135456001800>

Cita Alzheimer. (d.g.). *Alzheimerra* (2021eko abenduaren 20an errekeratua hemendik <https://www.cita-alzheimer.org/eu/alzheimerra/ohiko-galderak>)

Espainia Osasun Ministerioa (2019-2023). *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023* (731-19-108-2). [https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan\\_Integral\\_Alzheimer\\_Octubre\\_2019.pdf](https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf)

Fundación Alzheimer España. (2015eko martxoak 13). *Objetivos* (2022ko otsailaren 6an errekeratua hemendik <http://www.alzfae.org/objetivos-fae>).

Glatzer, R., eta Westmoreland, W. (zuzendariak). (2014). *Siempre Alice* [filma]. Big Indie Pictures.

Instituto Nacional de Estadística (2021eko azaroak 15). *Esperanza de Vida al Nacimiento según sexo*. Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital (2022ko otsailaren 2an errekeratua hemendik <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1414>)

Low, L. F., eta Purwaningrum, F. (2020). Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01754-x>

Mercero, A. (zuzendaria). (2007). *Y tú quién eres* [filma]. Mono Films.

Numbers, K., eta Brodaty, H. (2021). The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia. *Nature Reviews Neurology*, 17(2), 69-70.  
<https://doi.org/10.1038/s41582-020-00450-z>

Organización Mundial de la Salud (2020ko irailak 21). *Demencia* (2022ko urtarrilaren 28an errekuperatua hemendik <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>).

Perosanz Calleja, M. D., Jiménez Navascués, M., Navarro Martínez, M., Blanco Tobar, E., eta García Manzanares, M. (2017). Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cubriendo un vacío. *Gerokomos*, 28(1), 15-18.  
[https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2017000100004&script=sci\\_arttext&lng=pt](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2017000100004&script=sci_arttext&lng=pt)

Popa, L. C., Manea, M. C., Velcea, D., Şalapa, I., Manea, M., eta Ciobanu, A. M. (2021). Impact of Alzheimer's Dementia on Caregivers and Quality Improvement through Art and Music Therapy. *Healthcare*, 9(6), 698.  
<https://doi.org/10.3390/healthcare9060698>

Romero Rizos, L. eta Martín Sebastiá, E. (2021). Deterioro cognitivo en el anciano. In: P. Abizanda Soler (Ed.), *Medicina geriátrica (2 ed., 143-156 orr.)*. Elsevier.  
<https://www-clinicalkey-com.ehu.idm.oclc.org/student/content/book/3-s2.0-B9788491135234000147>

Rotaetxe, A. (zuzendaria) eta Etxegoien, F. (zuzendaria eta gidoilaria). (2018ko martxoak 20). Ur handitan (3.denboraldia) [telebista saioko programa]. Itziar Olabarri (ekoizlea). ETB.

Ryoo, N., Pyun, J. M., Baek, M. J., Suh, J., Kang, M. J., Wang, M. J., Youn, Y. C., Yang, D. W., Kim, S. Y., Park, Y. H. eta Kim, S. (2020). Coping with Dementia in the Middle of the COVID-19 Pandemic. *Journal of Korean medical science*, 35(42), 383.  
<https://doi.org/10.3346/jkms.2020.35.e383>

Sociedad Española de Neurología. *Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología 2018* (978-84-17372-34-7). Ediciones SEN.  
[https://www.sen.es/pdf/guias/Guia\\_Demencias\\_2018.pdf](https://www.sen.es/pdf/guias/Guia_Demencias_2018.pdf)

Tejedor, O. (zuzendaria). (2010). *Cuidadores* [filma]. Moztu Filmak.

Van Oostveen, W. M., eta de Lange, E. (2021). Imaging techniques in Alzheimer's disease: A review of applications in early diagnosis and longitudinal monitoring. *International Journal of Molecular Sciences*, 22(4), 2110. <https://doi.org/10.3390/ijms22042110>

Zarranz Imirizaldu, J.J. (2020). Anamnesis y exploración del paciente con sintomatología del sistema nervioso. En: C. Rozman y F. Cardellach (Eds.), *Medicina Interna* (19 ed., 2 bol., 1303-1319 orr.). Elsevier. <https://www-clinicalkey-com.ehu.idm.oclc.org/student/content/book/3-s2.0-B9788491135456001678>

Zucchella, C., Sinforiani, E., Tamburin, S., Federico, A., Mantovani, E., Bernini, S., Casale, R. eta Bartolo, M. (2018). The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia. A narrative review of non-pharmacological treatment. *Frontiers in neurology*, 9 (1), 1058. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01058>



## ERANSKINAK

### 1. ERANSKINA

SG erizainari egindako elkarrizketaren laburpena (2022/01/18)

#### **Nola ezagutu zenuen AFAGI?**

Nik udaletxearekin harreman handia dut, eta behin AFAGIkoak euren proiektua aurkeztera etorri ziren udaletxera. Oso interesgarria iruditu zitzaidan eta beraiekin elkarlanean aritzea ideia ona iruditu zitzaidan.

#### **Zer nolako harremana duzu elkartearekin? Zein garrantzia du elkarlan horrek?**

Komunitatean lan esparru asko daude eta erdigunean bezeroa/pazientea dago. Pazienteari eman beharreko arreta guk soilik prestatu beharrean, denon artean egiten badugu, bakoitzak bere ildotik, arreta hori aberatsagoa izango da. Osakidetzak alzheimerra duten pertsoneri zein familiei baliabideak eskaintzerako orduan gabeziak ditu, eta AFAGIrekin elkarlanean, hutsune horiek bete eta baliabide gehiago eskainiz urrutiagora iritsi gaitzke pazientearen arretan. Garrantzitsua da feed back hori izatea osasun zentro eta elkartearen artean. Bezeroa eta komunitateari onura ekarriko dion edozer aberasgarria da, eta denon artean lagunduta mesedetuago ateratzen da pertsona.

#### **Nola bideratzen dituzu pazienteak AFAGIra?**

Kupo bakoitzean dauden alzheimer eta dementzia kasuak aztertzen dira, bakoitzak bere pazienteen egoera azaltzen du, eta bere ezaugarri eta perfilaren arabera AFAGIra bideratzen ditut. Perfil jakin bat behar da estimulazio kognitiboko tailerretarako. Perfil egokiak ikustean, elkartearen goitik beherakoak azaltzen dizkiegu, tailerren funtzionamendua azaltzen diegu eta AFAGIkoekin harremanetan jartzeko baimena eskatzen diegu.

#### **Pazienteek elkartearen ezagutzen dute ala horren berri ematen diezu?**

Askok ez dute ezagutzen, ez zaielako inguruan inor tokatu. Badaude elkartearen ezagutzen dutenak ere, ingurukoren baten berri izan dutelako. Denetik dago.

#### **Nolako eragina du gaixotasunak paizenteengan eta familiarrengan? Onartzen al dute pazienteek pairatzen duten gaixotasuna eta behar duten laguntza?**

Orokorrean hasieran erreakzio eta erresistentziak egoten dira ("ni ez nago hain gaizki"), alzheimerra eta dementzia hitz tabuak dira oraindik ere, bai pazienteentzako, baita familiarrentzako ere. Onartzea kostatu egiten zaie. AFAGIren berri ematean ere, lehenengo erreakzioetan erresistentziak agertzen dira, baina tailerretan hasten direnean ikuspegi hau aldatzen zaie, oso talde eta harreman politik sortzen dituztelako. Oraindik ere baditugu kasuak non AFAGIko tailerretako perfilarekin bat egiten duten eta oso ondo egongo ziren, baina estigma sozialaren ondorioz, aukerari uko egiten dioten.

Askotan familiek ez dakite zer egin, ez dakite nondik hasi... eta hor dago AFAGI. Elkarteak ez du soilik demenziadun pertsona artatzen, familiei laguntzen zaie eta baliabideak ematen zaizkie.

#### **Zein eskala edo test erabiltzen dituzu? Dementzia kasu guztiak neurologiara bideratzen al dituzte?**

Minimental testa da gehien erabiltzen duguna. Test hau egin eta medikuarekin komentatzen dut. Ondoren, batzuetan interkonsulta eskatzen dugu neurologiara. Minimental emaitza nabarmena denean eta kasu argia denean "narriadura kognitiboa" diagnostikoa familia medikuek egiten dute. Hain garbi ez dauden kasuetan, neurologiara bideratzen dira eta han irekitzen dute diagnostikoa. Neurologiara bideratzean, bertan erresonantzia zein proba zehatzagoak eskatzen dituzte.

Nik pazienteei jarraipen bat egiten diet, eta hau familiarrekin egoteko ere aprobetxatzen dut. Pazienteak pixkanaka deterioratzen dituzte eta unean uneko beharrak identifikatzeko jarraipen bat egitea aukera ona da. Tentsioa, diabetesa... bezalako aitzakiak aprobetxatzen ditugu alzheimerraren esparruak aztertu eta eboluzioa ikusteko.

## 2. ERANSKINA

AFAGIko harrera eta balorazio psikosozialetan erabiltzen den eta test ugari barnebiltzen dituen gida.

Probak	Zertan datza	Baloratzen duen funtzio kognitiboa
<b>MMSE Folstein (Mini Mental de Folstein)</b>	Baheketa testa da eta puntuazio muga 24/30ekoa da.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientazioa</li> <li>- Berehalako memoria</li> <li>- Arreta eta kalkulua</li> <li>- Oroitzapen geroratu (diferido)</li> <li>- Hizkuntza eta eraikuntza</li> </ul>
<b>SDMT</b>	Dagokion zenbakia idatzi behar dute sinbolo bakoitzaren azpian. 90 segundo dituzte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Arreta iraunkorra</li> <li>- Ikusmenaren miaketa</li> <li>- Prozesamendu-abiadura</li> <li>- Oharkabeko ikaskuntza</li> </ul>
<b>BARTZELONA TESTA</b> Digitu zuzenak eta zeharkakoak	Zenbakiak zuzenean eta alderantziz errepikatu behar dituzte. 65 urtetik gorakoetan, zuzeneko 6 eta zeharkako 4 inguru aipatzea da ohikoena.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zuzenekoak: arreta fokalizatua eta berehalako memoria</li> <li>- Zeharkakoak: arreta fokalizatua, berehalako memoria, kontrola eta malgutasun mentala</li> </ul>
<b>TMT-A (Trail Making Test A)</b>	25 zenbaki goranzko hurrenkeran batu behar dituzte. Akats bakar batek defizita adierazten du.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Arreta</li> <li>- Inpultsibitatea</li> </ul>
<b>TMT-B (Trail Makint Test B)</b>	13 zenbaki eta 13 letra elkarrekin lotu behar dituzte (1-a, 2-b,..). Gehienez 5 minutu dituzte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Funtzio exekutiboak.</li> <li>- Arreta selektiboa eta zatitua</li> </ul>
<b>BARTZELONA TESTA</b> - Hitzak errepikatzea - Esaldiak errepikatzea - Ahozko ulermena - Oroimen fonetikoak - Oroimen kategorikoa	Hitzak eta esaldiak errepikatu eta ahozko aginduak egin behar dituzte. "P" letrarekin hasten diren animalien izenak eta hitzak esan behar dituzte minutu batez.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hizkuntza (ulermena, artikulazioa, berehalako memoria eta memoria semantikoa)</li> </ul>
<b>BARTZELONA TESTA</b> - Koloreak	6 kolore identifikatu behar dituzte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Errekonozimendua</li> <li>- Gnosia</li> </ul> <p>*zati okzipitala kaltetua egon daiteke</p>
<b>BARTZELONA TESTA</b> - Praxi konstruktibo grafikoa - Gorputz jarrerak imitatzea	Irudi sinpleak eta hiru dimentsiokoak kopiatu behar dituzte. Esku berarekin keinuak imitatu behar dituzte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Praxi konstruktibo grafikoa (marrazkiak): erreprodukzio-ahalmena.</li> <li>- Praxi ideomotorra (imitatu): lanak egitea</li> </ul>
<b>BARTZELONA TESTA</b> - Gorputz jarreraren segida - Elkarrekiko koordinazioa	Jarrerak imitatu behar dituzte (ukabila-esku ahurra-eskua eta kolpeak). Aldi berean eskuak ireki eta itxi behar dituzte erritmoa jarraituz (2 ezker, 1 eskuin).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Funtzio exekutiboak</li> <li>- Inhibizioa</li> </ul> <p>*zati frontala kaltetua egon daiteke</p>
<b>BARTZELONA TESTA</b> - Ahozko abstrakzioa	Bi hitz bat datozela edo hitz-bikoteak diren esan behar dute.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Funtzio exekutiboak</li> <li>- Abstrakzioa</li> <li>- Kontzeptualizazioa</li> </ul>

<b>BOSTON TEST laburtua</b>		Irudiak izendatu behar dituzte. Ezin badute pista semantikoa eta fonetikoa eman behar zaie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hizkuntza</li> <li>- Izendapena</li> <li>- Ikusmen bidezko ezagutza</li> <li>-</li> </ul>
			*ezker hemisferioa kaltetua egon daiteke
<b>T7M</b> Oroimen librea eta oroimen erraztua		Laguntza semantikoa duten irudiak izendatu behar dituzte (4 xafila, 4 irudi). Xafila bakoitzaren ondoren eta minutu batzuen buruan gogoratu hitzak. Normala, 13-15 15etik.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Izendapena</li> <li>- Berehalako oroitzapena</li> <li>- Oroitzapen librea</li> <li>- Oroitzapen erraztua</li> </ul>
<b>T7M</b> Benton-en tenporalaren testa	orientazio	Asteko eguna, hilabetea, urtea eta ordua aipatu behar dituzte.	- Orientazio tenporala
<b>T7M</b> Erlojuaren testa		11:10ak markatzen dituen erloju bat marraztu behar dute.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Funtzio exekutiboak</li> <li>- Plangintza</li> <li>- Abstrakzioa.</li> </ul>
<b>SCIP-S</b>		Narriadura kognitiborako baheketa testa. Ozen irakurritako hitzen zerrenda memorizatu behar dute. 3 errepikapen. Une horretan bertan eta handik minutu batzuetara ea gogoratzen duten ikusi behar da.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Berehalako oroitzapenak</li> <li>- Oroitzapen geroratuak (diferido).</li> </ul>
<b>FAB</b> <b>(Frontal Assessment Battery)</b>		Bi hitzek komunean zer duten esan behar dute, "p" hizkiaren hasten diren hitzak esan behar dituzte, eskuen mugimendua kopiatu eta beraiek soilik jarraitu behar dute, kolpe bat entzundakoan 2 eman behar dituzte eta alderantziz, eskua jarri eta hartzen ez duela ikusi behar da.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Funtzio exekutiboak</li> <li>- Abstrakzioa</li> <li>- Inhibizioa</li> <li>- Plangintza</li> </ul>
- Antzekotasunak			
- Hitz jarioak			
- Mugimendu motorearen segida	motorearen		
- Jarraibide zailak			
- Grasping			*lobulu frontala kaltetua egon daiteke
<b>LURIA DNA</b>		Gainjarritako irudiekin, hiru xafletako objektuak ezagutu behar dituzte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gnosia</li> <li>- Ikusmeneko pertzepzioa eta ezagutza</li> </ul>
			*zati okzipitala kaltetua egon daiteke

### 3. ERANSKINA

AFAGIko LA familiarrari egindako elkarrizketaren laburpena (2022/03/02)

#### **Nola hasi zen hau dena? Zerk eraman zintuen berak arazo bat zuela identifikatzera?**

Tira, ni irakaslea izandakoa naiz eta betidanik oso behatzailea izan naiz. Iñaki, nire gizona, oso langilea izan da eta proiektu ugarian sartua egon da beti, prejubilatua zegoenean lan txikiren bat egiten jarraitzen zuen. Egun batean lan horiek egiteari utziko ziola aipatu zidan eta harritu egin nintzen. Bere hitz egiteko moduagatik, sentitu nuen bazegoela zerbait lan hori zailtzen ziona eta bera ez gai sentiarazten zuena. Denborarekin, zenbaitetan nahastua antzematen nion. Detaile txikiak ziren baina zerbait gaizki zijoan susmoa hartzen hasia nintzen. Astelehenero bazkaldu ostean X tabernara joaten baginen, bapatean galdetzen zidan “nora joan nahi duzu gaur?”, eta taberna horretan beti X pintxo hartzen bagenuen galdetzen zidan “zer jango dugu gaur?”, eta beti “nik ere hori nahi dut” erantzuten zidan. Oharkabean pasa daitezken egoerak izanagatik, konturatu nintzen hori galdetzen zidala berak ez zezkielako galdera horiek erantzuten. Ahaztu egiten zen astelehenero X tabernara joaten ginela eta bertan X pintxo jaten genuela, beraz, hori disimulatzeko bere tresna niri galdetzea eta “nik ere hori nahi dut” erantzutea izaten zen. Oraindik ere hori egiten du. Nahaste horiek are eta nabariagoak egiten joan ziren, arazo bat zegoela ikusten nuen.

#### **Zein momentutan jo zenuten sendagilearengana? Desorientatzen hasi bezain pronto eskatu zenuten laguntza edo itxaron egin zenuten?**

Esan bezala, nahasteak nabariagoak egiten joan ziren eta une horretan eskatu genuen laguntza, sendagilearengana joan ginen. Bai, egia esan, ez genuen askorik itxaron. Erraza da begiak ixtea eta arazoa ikusi nahi ez izatea, azken finean, beti egongo dira ezetza justifikatuko duten arazoak (adina, depresioa...). Gure kasuan, urrats hori ematera ez zitzaigun kostatu eta segituan joan ginen laguntza eske. Hala ere, prozesua nahiko luzea izan da. Osasun zentrorra jo genuen eta neurologiara bideratu gintuzten. Bertako frogak guztiak ondo egiten zituen, ezer berezirik ikusten ez zela eta beste erantzunik jaso gabe geratu ginen. Nik ikusten nuen Iñaki ez zegoela ondo, eta bi urteren ondoren Matia fundaziora jo nuen. Bertako neurologoak alzheimerra zuela esan zigun.

#### **Diagnostikoak zein inpaktu izan zuen beregan? Eta zuregan?**

Bera, ez zen kontziente izan. Diagnostikoa eman zigutenean bera bertan zegoen eta neurologoaren kontsultatik ateratzean zera esan zidan “egungo sendagile hauek esajeratu egiten dute”. Gaur egun, oraindik ere, ez da kontziente gaixotasun bat duela. Berak badaki nahasteak izaten dituela eta horregatik noizbehinka sendagilearengana eta astean bitan AFAGIko tailerretara joan behar duela, baina ez da kontziente.

Garbi dago diagnostikoa ez dela atsegina, baina alde batetik, “atseden” moduko bat izan zen niretzat. Bi urte igaro ziren ondo ez zegoela nabaritzen hasi nintzenetik diagnostikoa jaso nuen arte. Azken batean, berak zuenari izena jarri ahal izan genion. Nik horrelako zerbait izan zitekeela pentsatzen nuen.

#### **Zuen inguruak badaki goera honetaz?**

Bai, ez dugu inoiz ezkutatu. Auzoko jendea, bertako dendariak, zerbitzariak... badute honen berri. Iñaki itxuraz oso ondo dago, eta ez du ematen alzheimerra izan dezakeenik. Beraz, gertuko jendeari abixatu egin nion, noizbait zerbait gertatu edo zerbait arraroa sumatzen bazioten ere, jakinaren gainean egon daitezten. Alzheimerra normalizatu behar dugu.

#### **Zein momentutan jo zenuten AFAGIra? Gaixotasunaren zein fasetan?**

Diagnostikoa jaso eta hortik gutxira jo genuen AFAGIra, gaixotasunaren haserako fasean, zorionez. Neurologoak garuna estimulatzeko ariketak egiteko esan zidan, baina ni ez nago horretan formatua eta horretarako prestatua zegoen zerbait nahi nuen, AFAGI oso aukera ona izan zen.

#### **Zaintzaile nagusi bezala, zein dira zuen behar nagusiak?**

Guretzat oso garrantzitsua da gure egoeraz hitz egitea. Beti gure familiarraren, nire kasuan, senarraren, menpe gaude. Beti bere gainean gaude, eta ez bagaude, bera nun egongo ote den pentsatzen dugu, zerbait pasako ote zitzaion... lotuta gaude. Barrera hustu behar dugu, gure neke eta frustrazio guztiak adierazi. Horretarako, AFAGIn familiarrok sortu dugun taldea oso garrantzitsua izan da, une antzekoak izaten ditugulako eta gure artean ulertuak sentitzen garelako. Entzuna eta ulertua sentitzeak asko balio du, hori izan daiteke behar nagusienetako bat.

**Nola eraman zenuen rol aldaketa? Emazte eta bidelagun izatetik, bapatean, zaintzailaren papera hartzera?**

Egia esan, ez zitzaidan kostatu. Iñaki eta nik bizitza osoa daramakigu elkar zaintzen, eta paper ezberdinak badira ere, berak ere, oraindik zaintzen nau. Urrats hori ez zait arrotza egin. Zaintzaile nagusiaren papera dut bai, baina nik, zaintzen dudana pertsona bat ikustetik haratago, nire senarra izan dena eta dena ikusten dut. Horrek laguntzen dit, egiten dudana maitasunez egiten dudala jakiteak lasaitzen dit. Gainera, aldaketa asko izan baditu ere, oraingo behintzat, ez du portaera aldaketarik ez portaera arazorik izan... umore onez egon ohi da eta esker onekoa da, horrek asko laguntzen du.