

Curso 2022 / 2023

Programa de difusión de AFAGI en la comarca de Debabarrena

Leire Montero Castrillo

RESUMEN

Introducción: La Enfermedad del Alzheimer es un reto para la sociedad actual cuyas necesidades no están totalmente cubiertas con los recursos públicos, y son las Asociaciones de Familiares las que se encargan de cubrirlas. En Gipuzkoa es AFAGI, la Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Alzheimer u otras demencias de Gipuzkoa, la que presta estos servicios. Teniendo en cuenta el efecto positivo que tienen estas Asociaciones en las personas con Alzheimer y su entorno, es necesario impulsar y dar a conocer dichas asociaciones y se considera que sería idóneo realizarlo desde la Atención Primaria, sobre todo desde las consultas de Enfermería.

Objetivos: Dar a conocer AFAGI en los centros de Atención Primaria de la comarca de Debabarrena para fomentar AFAGI en esta comarca.

Actividades y resultados: Para cumplir los objetivos propuestos se ha recogido información para conocer la Enfermedad del Alzheimer, se ha participado en diversas actividades de AFAGI, se ha creado material de divulgación sobre AFAGI, se ha dado a conocer AFAGI como un recurso necesario e importante y se ha planificado una continuidad para el próximo curso.

Análisis de actividades y resultados: Si bien ha sido necesario replantear los objetivos a medida que el proyecto avanzaba, así como modificar el cronograma de actividades propuesto, tanto los objetivos específicos como el objetivo principal han sido cumplidos satisfactoriamente, aun existiendo distintos grados de éxito en la ejecución de las mismas.

Práctica reflexiva personal: Este proyecto ha supuesto una oportunidad de crecimiento profesional y personal, gracias al cual se ha podido aprender más a fondo sobre la Enfermedad del Alzheimer, y conocer los recursos ofrecidos en Gipuzkoa para este colectivo al tiempo que se aporta a la sociedad.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer; Atención Primaria; Asociaciones.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS	5
3. ACTIVIDADES Y RESULTADOS	5
3.1.Actividades del primer objetivo: Profundizar los conocimientos sobre la Enfermedad del Alzheimer	7
3.2.Actividades del segundo objetivo: Conocer e integrarse en AFAGI.....	8
3.3.Actividades del tercer objetivo: Promocionar AFAGI en la comarca de Debarrena.....	13
3.4.Actividades del cuarto objetivo: Dar continuidad al proyecto para el curso siguiente (2023-2024).....	14
4. ANÁLISIS DE ACTIVIDADES Y RESULTADOS	15
4.1.Análisis del primer objetivo: Profundizar los conocimientos sobre la Enfermedad del Alzheimer	15
4.2.Análisis del segundo objetivo: Conocer e integrarse en AFAGI.....	16
4.3.Análisis del tercer objetivo: Promocionar AFAGI en la comarca de Debarrena.....	17
5. PRÁCTICA REFLEXIVA PERSONAL	18
6. BIBLIOGRAFÍA	19
7. ANEXOS	23
Anexo 1. Ejemplo de actividades realizadas en una sesión de taller de estimulación cognitiva.....	23
Anexo 2. Resumen de la entrevista realizada a Koldo Aulestia el 18 enero de 2023	24
Anexo 3. Hoja de llamamiento a la reunión informativa	28

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Cronograma de actividades del alumnado de Enfermería en AFAGI.....	6
Tabla 2. Mesh y Decs utilizados	7

ÍNDICE DE IMÁGENES

Imagen 1. Talleres de estimulación cognitiva.	9
Imagen 2. Talleres de estimulación cognitiva.....	9
Imagen 3. Colaboración entre AFAGI y Musikene.	11
Imagen 4. Alumnas de la UPV/EHU con Koldo Aulestia	12
Imagen 5. Presentación del alumnado de AFAGI a las UAPs de Debarrena.....	14

ABREVIATURAS

AFAGI	Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Alzheimer u otras demencias de Gipuzkoa
CEAFA	Confederación Española de Alzheimer
CITA	Centro de Investigación y Terapias Avanzadas
CP	Cuidador principal
DeCS	Descriptores en Ciencias de la Salud
EA	Enfermedad del Alzheimer
G3-G6	Grupo 3-Grupo 6
INE	Instituto Nacional de Estadística
JUAP	Jefe de Unidad de Atención Primaria
MeSH	Medical Subjects Headings
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización No Gubernamental
TFG	Trabajo de Fin de Grado
UAP	Unidades de Atención Primaria

1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad del Alzheimer (EA) es un desorden neurodegenerativo complejo, multifactorial, progresivo e irreversible (1-4). Es el tipo de demencia más común, correspondiendo a entre el 60 y el 80% de casos de demencia (1, 3, 5-8). Se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria, las funciones cognitivas y ejecutivas, el lenguaje, las habilidades visuo-espaciales, la capacidad de aprendizaje, la toma de decisiones y la iniciativa, así como desorientación en el tiempo y el espacio (1-5). Esta clínica se ve también acompañada por síntomas conductuales como apatía, agresividad, ansiedad, depresión y trastornos del sueño, y síntomas físicos como pérdida acelerada de peso, deterioro de la marcha, enlentecimiento psicomotor y fragilidad (1, 3, 5).

La edad es un factor de riesgo en esta enfermedad, siendo la mayoría de los casos a partir de los 65 años, y el riesgo aumentando a un 31% a partir de los 85 años (1, 3). Esto, junto con el envejecimiento de la población, lleva al aumento de casos de Alzheimer cada año (1, 9). En 2018, de acuerdo al Instituto Nacional de Estadística (INE), había 120 mayores de 64 años por cada 100 personas de menos de 16, siendo, además, 1 de cada 3 mayor de 80 años (10). Actualmente, se estima que existen 55 millones casos de personas con EA, cifra que se estima que aumentará a 80 millones para el año 2030 y a 150 millones para el año 2050 (3-8, 11). En España los casos de EA superan las 700.000 personas, estimándose que esta cifra se duplicará para el año 2050, acercándose a los dos millones; en el País Vasco, en concreto, existen cerca de 60.000 personas con Alzheimer (7, 8). A pesar de estas cifras, aún existe una estigmatización de esta enfermedad debido a una falta de concienciación y comprensión de la demencia (6).

Este aumento de casos supone un reto para la sociedad, especialmente al no existir un tratamiento curativo (1, 4, 12). Actualmente, es un diagnóstico temprano lo que permite al paciente, familia y profesionales sanitarios planificar de cara el futuro teniendo en cuenta este nuevo diagnóstico. Esto permite implementar un tratamiento que pueda ayudar a enlentecer la aparición y progresión de los síntomas. A pesar de no existir un tratamiento que pueda curar o revertir la evolución del Alzheimer como tal, sí existen numerosos tratamientos que se ha demostrado en distintos ensayos clínicos que enlentecen el avance de la enfermedad (3, 4, 6).

El tratamiento principal en estos momentos es farmacológico, sin embargo, los tratamientos no farmacológicos están ganando fuerza como tratamiento alternativo o en combinación con el farmacológico al tratarse de una opción segura y relativamente barata que se ha demostrado que es efectiva en el tratamiento sintomático y enlentecimiento de la EA (2-4). Entre este tipo de intervenciones se encuentran el ejercicio físico, la musicoterapia y el uso de realidad virtual.

Se ha demostrado que el ejercicio físico moderado o de baja intensidad, como caminar, estiramientos y ejercicios de flexibilidad y equilibrio mejoran las funciones físicas, la calidad de vida y la depresión de las personas mayores con demencia, así como sus habilidades cognitivas (3, 4).

Por otro lado, debido a que nuestro cerebro puede relacionar memorias y emociones con la música que se escuchaba cuando se formaron dichos recuerdos, la musicoterapia puede ayudar a las personas con Alzheimer a evocar recuerdos con más detalle, siendo estos desencadenados por la música. Mientras el usar canciones que conozcan o su música favorita se ha demostrado que ayuda frente a la depresión, ansiedad y agitación de estas personas, también se han visto efectos positivos al escuchar música que no conocían previamente. Diversos estudios han mostrado una mejora en los síntomas depresivos y ansiosos, la memoria episódica, el lenguaje y las funciones cognitivas, así como en las relaciones sociales y el humor, ayudando a regular el estado emocional y la agitación, al implementarse esta terapia no farmacológica (2, 5).

En la terapia de danza se combinan el ejercicio físico y la música. Por una parte, este tratamiento implica una actividad física baja-moderada que ayuda a mejorar la marcha, el equilibrio y la flexibilidad. Al mismo tiempo, el seguir la música provee estimulación auditiva y visual, ayudando también en la coordinación y las habilidades motrices. Además, está demostrado que la danza ayuda en la expresión y motivación de los pacientes, y mejorándose su calidad de vida. A parte de todo esto, al tratarse de una terapia realizada en grupo las habilidades sociales y el estado emocional de las personas con Alzheimer también se ven beneficiadas. Si bien en algunos estudios no se ha visto una mejora en las habilidades cognitivas de los pacientes que se sometían a esta terapia, cabe resaltar que si había un mayor mantenimiento en las funciones comparado con los grupos control (3).

En el caso del uso de la realidad virtual, esto proporciona una estimulación multisensorial que ayuda en la evaluación y estimulación de la atención, las funciones ejecutivas, la memoria, el lenguaje y la habilidad espacial en un entorno seguro y controlado (2).

Sin embargo, de todos los tratamientos no farmacológicos, es la estimulación cognitiva lo que se ha probado que tiene mejores resultados, por lo que cada vez se utiliza más para tratar a las personas con Alzheimer (4, 7). Se lleva a cabo a través de talleres con sesiones de grupo en los que mediante actividades como juegos de palabras, puzzles, música y discutir sobre el pasado y la actualidad, entre otras (3, 13). Mediante estas actividades se consigue una mejora de las funciones cognitivas y del comportamiento, ayudando en la atención, el lenguaje y la resolución de problemas, así como disminuyendo la ansiedad, agitación, agresividad y apatía de los usuarios de talleres (3, 7, 13). Además, al tratarse de una actividad en grupo ayuda a las persona con Alzheimer a interactuar con otros, evitando el aislamiento, problema grave en estos individuos (13).

Si bien las ayudas técnicas y apoyos económicos suelen buscarse en los recursos públicos que ofrecen las Administraciones, estas no cubren todas las necesidades que surgen a raíz de la EA, entre ellas la estimulación cognitiva y otros tratamientos no farmacológicos anteriormente mencionados. Así mismo, las familias reclaman la falta de un apoyo psicológico, formación e información adecuadas (7). La Organización Mundial de la Salud (OMS), así como muchos otros organismos y estudios, dejan claro el impacto que el Alzheimer supone en la familia, especialmente en el cuidador principal (CP), quienes se ven afectados en el ámbito personal, social y laboral y a menudo se ve sobrecargado debido a la situación. Son las Asociaciones de Familiares las que se encargan de cubrir estas necesidades, dando apoyo tanto a la persona con EA como a su entorno (6, 7). Ya en 2009 el Parlamento Europeo firmó ‘La Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la Enfermedad de Alzheimer’, donde se reconocía la EA como una prioridad en la Salud Pública Europea y la necesidad de desarrollar un plan de acción para, entre otras cosas, promover el papel de las Asociaciones de Alzheimer y prestarles un apoyo regular (14).

Sin embargo, la encuesta kNOW Alzheimer ha revelado que estos recursos no son conocidos entre las familias y cuidadores, dificultando así que se pueda sacar el máximo provecho de ellos (7).

La OMS define la Atención Primaria como la ‘puerta principal’ del sistema sanitario y la base para fortalecer la sanidad pública durante las crisis (15). Esto es también aplicable al reto que es la EA, donde la Atención Primaria es crítica para su correcto manejo. Los profesionales de primaria se encuentran en una situación óptima para detectar los síntomas lo antes posible, además de que al ofrecer una atención integral y continuada esto les lleva a encargarse de coordinar los distintos servicios que los usuarios pueden necesitar (16). El papel de Enfermería, que realiza un seguimiento activo de estos pacientes, resulta indispensable de cara a guiarlos a los recursos existentes.

Este proyecto innovador es la continuación de un trabajo empezado en el año 2021 por dos alumnas del Grado de Enfermería de la Universidad del País Vasco en la sección de Donostia. Este año el proyecto se centra en el efecto positivo que tienen las asociaciones de familiares en las personas con Alzheimer y su entorno, y la necesidad de impulsar y dar a conocer dichas asociaciones desde la Atención Primaria. Para ello, se ha continuado trabajando con AFAGI, la Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Alzheimer u otras demencias de Gipuzkoa, para dar a conocer e impulsar AFAGI en la comarca de Debabarrena. La Comarca de Debabarrena está formada por los municipios de Mallabia y Ermua en Bizkaia, y Eibar, Soraluze, Elgoibar, Mendaro, Deba y Mutriku en Gipuzkoa, y en ella viven 76 mil habitantes (17, 18). Cuenta con 5 UAP y dos hospitales, el Hospital de Mendaro y el Hospital de Eibar (18). El objetivo del proyecto es encontrar una solución a un problema que se detectó el año pasado, la falta de usuarios de talleres en esta comarca. Esto supone un desaprovechamiento de recursos y una falta de ayuda para las personas que conviven con la EA al desconocerse este recurso.

2. OBJETIVOS

El objetivo general de este trabajo es fomentar AFAGI en la comarca de Debabarrena dando a conocer esta asociación en las Unidades de Atención Primaria (UAP) de dicha comunidad.

Para esto se han definido varios objetivos específicos, siendo estos los siguientes:

- 1º Profundizar los conocimientos sobre la Enfermedad del Alzheimer.
- 2º Conocer e integrarse en AFAGI.
- 3º Promocionar AFAGI en la comarca de Debabarrena.
- 4º Dar continuidad al proyecto para el curso siguiente (2023-2024).

3. ACTIVIDADES Y RESULTADOS

Este Trabajo de Fin de Grado (TFG) forma parte de la tipología proyectos innovadores. Debido a experiencias personales relacionadas con la EA se escogió participar voluntariamente en este proyecto en colaboración con AFAGI.

Para cumplir los objetivos anteriormente mencionados se han llevado a cabo una serie de actividades, las cuales están reflejadas en la siguiente tabla (*tabla 1*), y que serán explicadas a fondo en el este apartado.

Tabla 1. Cronograma de actividades del alumnado de Enfermería en AFAGI

	Noviembre 2022	Diciembre 2022	Enero 2023	Febrero 2023	Marzo 2023
Actividades del primer objetivo: Profundizar los conocimientos sobre la Enfermedad del Alzheimer					
1.1. Actualizar el conocimiento sobre la enfermedad					
1.2. Entrevistar a usuarios y familiares de AFAGI					
Actividades del segundo objetivo: Conocer e integrarse en AFAGI					
2.1. Conocer los servicios ofrecidos en AFAGI					
2.1.1. Acudir a los talleres de estimulación cognitiva					
2.1.2. Estar presente en consultas de primera visita					
2.1.3. Estar presente en la valoración neurológica para unirse a talleres					
2.1.4. Acudir a las actividades colaborativas					
2.2. Entrevistar al presidente de AFAGI					
Actividades del tercer objetivo: Promocionar AFAGI en la comarca de Debabarrena					
3.3.1. Preparar la presentación a realizar en las Unidades de Atención Primaria de Debabarrena					
3.3.2. Realizar la presentación la comarca de Debabarrena					
Actividades del cuarto objetivo: Dar continuidad al proyecto para el curso siguiente (2023-2024)					
3.4.1. Realizar un vídeo con la experiencia vivida					

3.1. Actividades del primer objetivo: Profundizar los conocimientos sobre la Enfermedad del Alzheimer

3.1.1. Actualizar el conocimiento sobre la enfermedad

El primer paso de este trabajo ha sido tratar de aprender todo lo posible sobre la EA. Para ello se han realizado una serie de búsquedas en Pubmed, usando los filtros de ‘últimos 5 años’, ‘revisión’, ‘revisión sistemática’ y metanálisis para lograr la información más reciente y de mayor nivel de evidencia, utilizando distintas combinaciones de los siguientes descriptores y palabras claves (*tabla 2*).

Tabla 2. Mesh y Decs utilizados

Mesh	Decs
Alzheimer Disease	Enfermedad de Alzheimer
Therapies, Investigational	Terapias en Investigación
Therapeutics	Terapéutica
Cognitive Training	Entrenamiento Cognitivo
Cognitive Behavioral Therapy	Terapia Cognitivo-Conductual
Organizations	Organizaciones
Primary Health Care	Atención Primaria de Salud

Al mismo tiempo, se ha buscado más información en planes estratégicos gubernamentales, sanitarios y de distintas asociaciones relacionadas con el Alzheimer, entre ellas AFAGI, CITA-Alzhéimer (Centro de Investigación y Terapias Avanzadas) y CEAFA (Confederación Española de Alzheimer).

3.1.2. Entrevistar a usuarios y familiares de AFAGI

Para conocer mejor la EA y cómo se convive con ella, se realizaron una serie de entrevistas a varios usuarios de AFAGI en distintas etapas de la enfermedad a los que se había conocido durante los talleres y a un CP. Las entrevistas fueron llevadas en cafeterías, buscando un ambiente distendido con la intención de que se sintieran lo más cómodos posibles, y se programaron con la intención de que duraran una hora cada una

Las entrevistas con los usuarios tuvieron distinto grado de éxito. Los entrevistados habían sido elegidos debido a su alto perfil educativo y buena participación en los talleres. Aún y todo, en ninguna de ellas se logró toda la información que se esperaba, teniendo que llegar a cortar dos de esas entrevistas antes de la hora prevista.

La entrevista con la familiar y cuidadora principal de un usuario resultó más productiva, alargándose hasta las dos horas de duración. Se realizó a una mujer con una buena red de apoyo, implicada en la búsqueda de recursos y una buena comprensión de la situación.

3.2. Actividades del segundo objetivo: Conocer e integrarse en AFAGI

3.2.1. Conocer los servicios ofrecidos en AFAGI

Conocer la forma de trabajar y los servicios ofrecidos por AFAGI se ha considerado la parte principal de este trabajo para recaudar la información necesaria de cara a presentarla luego en las unidades de Atención Primaria de Debarrena. Para ello, primero se buscó información sobre AFAGI, tanto en su página web como en los libros de “Guía para el buen cuidado de las personas con Alzheimer u otras demencias” de AFAGI y “Atender a una persona con Alzheimer” de CEAFA (19, 20). Tras esto, se acudió a las distintas actividades que la asociación tenía programadas a lo largo de varios meses.

3.2.1.1. Acudir a los talleres de estimulación cognitiva

AFAGI ofrece este servicio en todas las comarcas de Gipuzkoa. Se realizan en grupos reducidos, con un máximo de diez participantes, y es necesario tener un diagnóstico de Alzheimer para poder unirse a ellos (19). En Donostia, los talleres se dividen en seis grupos, dependiendo del grado de evolución de la enfermedad, siendo el grupo 1 el de menor deterioro cognitivo y el grupo 6 el de mayor deterioro cognitivo. Esto tiene como objetivo que las sesiones no resulten extremadamente complicadas y frustrantes para el usuario o, por el contrario, muy sencillas y por ello aburridas (19, 21). En dichas sesiones se realizan ejercicios orientados a mantener y fortalecer distintas funciones cognitivas en la fase inicial de la EA, como la memoria, el lenguaje, la atención, la orientación, la atención, las praxias y las gnosias (19-21). Todas las sesiones están preparadas de antemano a principio del curso y adaptadas a las necesidades y nivel del

grupo (*anexo 1*). A lo largo de cuatro semanas se participó en los talleres de estimulación cognitiva, acudiendo a las sesiones ofrecidas a los grupos de 3 al 6. Estas sesiones tienen una duración de hora y media, dos días a la semana.



Imágenes 1 y 2. AFAGI. Talleres de estimulación cognitiva.

En los talleres se tuvo la ocasión de ver cómo se llevan a cabo este tipo de sesiones y las actividades que se hacen en ellas. Además, se pudo ver el efecto del Alzheimer en distintos puntos de la etapa inicial del Alzheimer, pues se pasó por los distintos grupos de Donostia, y cómo puede afectar de distintas maneras a dos personas distintas en el mismo punto de la enfermedad. Así mismo, ha dado la oportunidad de conocer a los usuarios y trabajadores de AFAGI.

3.2.1.2. Estar presente en consultas de primera visita

Entre los servicios ofrecidos por AFAGI se encuentra la atención psicosocial. Este servicio está principalmente dirigido a los familiares de las personas con EA, y permite hacerse una imagen de las características de dicha persona y su entorno para determinar posibles necesidades que tengan o que puedan surgir en un futuro. La atención psicosocial ayuda a los familiares en el proceso de aceptación de la enfermedad, a tratar los conflictos que puedan surgir, y al cuidador a expresar sus emociones. Además, se les proporciona información sobre los distintos recursos disponibles que puedan necesitar, como adaptar la vivienda, ayudas por dependencia o información legal (19, 22).

Se acudieron a dos consultas de primera visita de atención psicosocial, llevadas a cabo en ambos casos con un hijo de la persona con EA. Con estas consultas se pudo conocer mejor los distintos recursos existentes, así como la forma en que el entorno vive un diagnóstico de Alzheimer en un primer momento, las necesidades que pueden surgir y

los pasos a seguir tras ello.

3.2.1.3. Estar presente en la valoración neurológica para unirse a talleres

A pesar de tener ya un diagnóstico médico, es necesario realizar una valoración neuropsicológica previa a unirse a los talleres de estimulación cognitiva. Con esto, se asegura que el usuario se encuentra en el nivel adecuado de taller para que la realización de las actividades sean beneficiosas sin que esto lleve a frustración y un mal rato para el usuario al encontrarse con actividades de un nivel muy avanzado o muy bajo para él (20).

La valoración dura un total de una hora y la realiza un psicólogo de AFAGI. Se evalúan la orientación en espacio y tiempo, la atención-concentración, el lenguaje, la memoria, las gnosias, las praxias y la función ejecutiva.

Esta actividad ha dado la oportunidad de conocer más a fondo y ver la aplicación de diferentes test que se utilizan para valorar el deterioro cognitivo.

3.2.1.4. Acudir a las actividades colaborativas

A parte de los servicios que AFAGI ofrece, numerosas asociaciones e individuos colaboran con ellos, organizando actividades para los usuarios, tanto de deporte, como culturales. Entre estos colaboradores se encuentra la UPV/EHU. También colaboran con colegios como el Santo Tomás Lizeoa, quienes han creado un proyecto intergeneracional entre los estudiantes del Lizeo y los usuarios de AFAGI; con sociedades como la compañía Sheshenarena, que invita a algunos de los usuarios a participar con ellos en la Tamborrada; o la organización Bizikletaz-Adinik-Ez, con quienes se coordinan salidas en bicicletas adaptadas por la ciudad. Durante estos meses, se ha acudido a dos de estas actividades colaborativas.

La primera fue con la asociación IK109, donde se organizó una excursión a su 'laboratorio de creación socio-cultural'. Se acudió con 6 usuarios de talleres y dos trabajadores de AFAGI. La actividad tuvo una duración de una hora y media, durante la cual se les permitió usar sus gafas de realidad virtual, que les mostró distintos paisajes o historias, a petición de los propios usuarios. Fue una actividad muy agradable para aquellos que acudieron, llegando algunos incluso a emocionarse.

Otra actividad a la que se acudió fue ofrecida en colaboración entre el Centro Superior de Música del País Vasco, Musikene, y el grupo de danza Ai Do Project. Se realizó en la sede de Musikene y duró también hora y media. En esta se combinaban la musicoterapia y la terapia de danza con un pequeño recital de baile y música. Se realizaron actividades de canto y afinación, de ritmo y estiramientos o ejercicios de coordinación, habiendo cierta dificultad entre algunos usuarios para realizar correctamente estos últimos. Además, se tocaron algunas canciones conocidas que los usuarios tenían que reconocer y pudieron cantar, siendo este un ejercicio de memoria.



Imagen 3. 2023. Colaboración entre AFAGI y Musikene.
Fuente propia

3.2.2. Entrevistar al presidente de AFAGI

Para conocer más a fondo la trayectoria de AFAGI, el 18 de enero del 2023 se realizó una entrevista con Koldo Aulestia, en ese momento presidente de AFAGI. Tomó la presidencia de AFAGI en el año 2003, y dejó el puesto finalmente en febrero de este mismo año, un mes más tarde de realizarse esta entrevista.

Se ha conocido mejor la historia de la asociación, así como lo que ha impulsado los cambios sucedidos en las dos últimas décadas y sus objetivos a futuro (*anexo 2*).

De esta entrevista las siguientes frases han sido seleccionadas como las que el sujeto ha recalcado:

“AFAGI es necesaria porque no se da respuesta a las necesidades que hay.”

“Pienso que lo que tenemos que conseguir es que entre todos hagamos un ecosistema de cuidado siendo conscientes de que la responsabilidad de ese ecosistema recae en las instituciones.”

“AFAGI tiene convenio con Diputación en todas las comarcas.”

“Tenemos que tener sensibilidad de ONG (Organización No Gubernamental) pero organización de empresa con perfil humanista.”

“Tú puedes dar consejo como voluntario, pero si no profesionalizas y abarques todo el ámbito del Alzheimer no vamos a poder responder a la demanda.”

“Hay una crisis de voluntariado, estamos en una sociedad individualizada.”

“Es difícil conseguir un diagnóstico precoz porque cuesta asumir qué es la demencia.”

“Ojalá que no se necesite AFAGI, pero dudo que en 10 años esto se pueda dar.”

“A los profesionales sanitarios les pediría sensibilidad. Que escuchen y orienten, entendiendo la soledad del paciente.”



Imagen 4. 2023. Alumnas de la UPV/EHU con Koldo Aulestia. Fuente propia

3.3. Actividades del tercer objetivo: Promocionar AFAGI en la comarca de Debabarrena

3.3.1. Preparar la presentación a realizar en las Unidades de Atención Primaria de Debabarrena

Tras conocer AFAGI y participar en varias de las actividades que ofrecen, se empezó a preparar el material.

La razón principal de que el objetivo general de este trabajo sea fomentar AFAGI en esta comarca es porque el trabajo de TFG del año pasado al que se está dando continuación identificó un desaprovechamiento de los recursos existentes de AFAGI en Debabarrena.

A raíz de esto, después de recopilar información sobre AFAGI en Gipuzkoa, se volvió a contactar varias veces con ellos para conocer información específica en relación al papel de esta asociación en Debabarrena.

Tras ello, se creó el guión de la presentación y el soporte visual. Así mismo, se preparó una hoja de llamamiento para la reunión informativa (*anexo 3*).

3.3.2. Realizar la presentación en la comarca de Debabarrena

La presentación se realizó el 30 de marzo de 2023, comenzando a las 14.15 horas y finalizando a las 14.50 horas. Se realizó vía online por Zoom y acudieron 27 personas, siendo la mayoría Jefes de Unidad Atención Primaria (JUAP) y coordinadores de centros de la comarca de Debabarrena, acudiendo también la responsable de formación de Debabarrena.

Tras la presentación, algunos de los asistentes admitieron no haber escuchado hablar previamente de AFAGI. Se preguntó sobre los servicios que se ofertaban de cara a etapas más avanzadas de la EA, a lo que se resaltó la importancia del apoyo psicosocial en estos casos, y sobre las cuotas a pagar de cara a unirse a los talleres, pues para poder participar en estos es necesario ser socio. También se quiso saber si los municipios de Debabarrena pertenecientes a Bizkaia podían acudir a AFAGI, y se les contestó que sí.

Al final de la presentación se prometió enviar trípticos de AFAGI de cara a que estuvieran disponibles en las consultas de Atención Primaria y así se hizo.

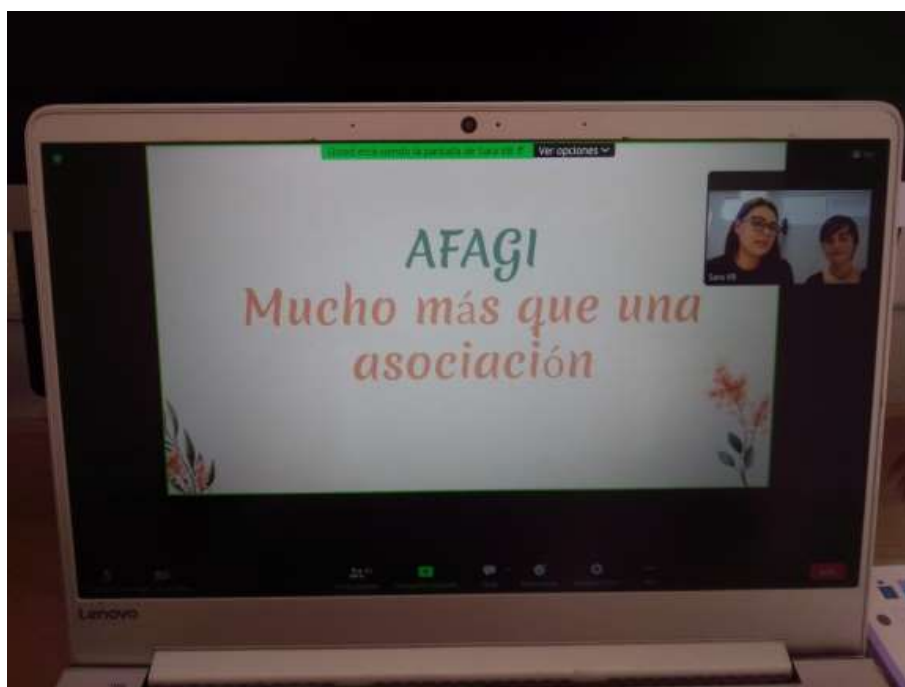


Imagen 5. 2023. Presentación del alumnado de AFAGI a las UAPs de Debarrena. Fuente propia

3.4. Actividades del cuarto objetivo: Dar continuidad al proyecto para el curso siguiente (2023-2024)

3.4.1. Realizar un vídeo con la experiencia vivida

La EA va a continuar suponiendo un reto para la sociedad, por lo que las asociaciones como AFAGI van a continuar siendo imprescindibles mientras que el sistema público no sea capaz de cubrir todas las necesidades de este colectivo. Es por eso que es necesario continuar impulsando este proyecto de cara al año que viene.

Por ello, de cara a año que viene se creará un vídeo explicando la experiencia que ha supuesto participar en este proyecto y se continuará guiando a los alumnos que escojan este proyecto innovador como TFG el próximo curso, con la esperanza de que se continúe este proyecto en el futuro. Así mismo, se les ayudará en la búsqueda de nuevas necesidades de AFAGI que necesiten solución.

4. ANÁLISIS DE ACTIVIDADES Y RESULTADOS

Si bien la mayoría de los objetivos se han cumplido, ha sido necesario replantearlos en varias ocasiones y modificar ciertas actividades planeadas, incluyendo el objetivo general. Dos objetivos que se propusieron al inicio del proyecto fueron eliminados al ser imposible de llevar a cabo debido a factores externos.

4.1. Análisis del primer objetivo: Profundizar los conocimientos sobre la Enfermedad del Alzheimer

Las entrevistas a usuarios no resultaron tan productivas como se creyó debido a que se subestimó el nivel de deterioro cognitivo de los entrevistados, lo cual dificultó el conseguir información. De tres usuarios de AFAGI que se entrevistaron, la entrevista se cortó a los 45 minutos en dos de los casos, en uno de ellos debido al pensamiento extremadamente disgregado del entrevistado, que dificultaba que contestara a las preguntas, y una tendencia a un discurso repetitivo; en el otro caso fue debido a una marcada afasia que dificultaba la comunicación, lo cual estaba frustrando a la entrevistada, por lo que se decidió parar antes. La tercera entrevista duró el tiempo previsto, pero la usuaria evitaba hablar directamente de su diagnóstico, y no se quiso insistir por la comodidad de la entrevistada. Sin embargo, un mensaje interesante que se sacó de esta entrevista fue el orgullo que la usuaria encontraba en el trabajo y la independencia que esto le traía, y lo duro que le resulta haberlo perdido. Así mismo, nos permitió ver las distintas maneras que la misma enfermedad afecta a varias personas con un perfil parecido y en la misma etapa de la enfermedad.

Mientras que estas entrevistas nos produjeron cierta sensación de fracaso, la entrevista a la CP resultó increíblemente productiva. Se habló principalmente de la sobrecarga del cuidador y de la necesidad de tener un espacio para uno mismo como CP. Por un lado, se señaló el agotamiento que supone tener que tomar todas las decisiones en todo momento, así como del efecto que tiene la falta de conversación en el día a día, no siendo consciente de la necesidad de esto hasta que se tiene la ocasión de interactuar con alguien más. Por otro lado, se comentó cómo aún existe un estigma alrededor de la EA, habiendo muchas personas que evitan el tema.

4.2. Análisis del segundo objetivo: Conocer e integrarse en AFAGI

En los talleres se participó principalmente en las sesiones ofrecidas a los grupos del 3 al 6, no teniéndose la ocasión de participar en una sesión con los dos primeros grupos debido a problemas de incompatibilidad de horarios. Se vio una ligera diferencia entre los grupos 3 (G3) y 4 (G4), y una diferencia más marcada entre el G4 y el grupo 5 (G5). La realización de las actividades llevaba más tiempo en el G4 comparado con el G3, así como necesitándose reconducirlos o repetir las indicaciones más veces. El G5 realizaba menos actividades por día, habiendo dificultades para avanzar al tenerse que repetir las explicaciones varias veces al inicio y durante la actividad. El grupo 6 (G6), al ser el grupo con mayor deterioro cognitivo, era el que más dificultades tenía, notándose una mayor diferencia con el grupo anterior que en el resto de casos. Era necesario vigilar cómo realizaban los ejercicios, pues era habitual que los usuarios cambiaran perdieran el hilo de la actividad a mitad de esta, por lo que había que redirigirlos. Además, había más muestras de frustración que en otros grupos al no verse capaces de realizar algunos ejercicios. Al mismo tiempo, se podían ver muchas diferencias entre los usuarios dentro del mismo grupo, habiendo gente que mantenía ciertas funciones mejor conservadas que otras.

Al plantearse participar en las valoraciones de apoyo psicosocial, se quiso acudir tanto a una primera valoración como a alguna sesión de seguimiento. Sin embargo, se nos recomendó desde la asociación acudir únicamente a las primeras valoraciones, ya que sería difícil seguir una sesión de seguimiento sin haber participado en las sesiones anteriores. Siguiendo su consejo, se acudió a dos consultas de primera valoración. En ambas consultas se valoró en que punto de la enfermedad se encontraban y las necesidades presentes. Mientras en uno de los casos no sabían cómo enfrentarse al diagnóstico, el otro ya conocía los distintos recursos disponibles y su mayor preocupación era cómo ayudar al cuidador principal, que sufría de sobrecarga del cuidador.

Se preguntó sobre el carácter de la persona. La pérdida de capacidades puede llevar a que la persona con EA se frustre al fallar ante su familia y encontrarse con que estos están forzándolo a hacer actividades que hasta ahora no estaban en su día a día, y esto se traduzca en que la familia se frustre también, siendo esto un círculo vicioso. También se explicó qué es habitual que exista una pérdida de iniciativa antes incluso de la pérdida

de capacidades, viéndose la familia obligada a empujarle a hacer cosas. Por un lado, es necesario cambiar la forma de comunicarse con la persona con EA. Al mismo tiempo, se aconsejó apoyarse en recursos profesionales para que no sea el entorno inmediato quien le obliga, sino una persona externa, lo cual facilita que la persona con EA lo acepte. Además, esta persona externa supone un respiro para el cuidador principal.

La entrevista con Koldo Aulestia ha aportado una visión diferente de lo que es una ONG, recalcando la necesidad de la profesionalización más allá de la visión humanista propia de estas. Sin embargo, las asociaciones relacionadas con la EA siguen siendo en gran parte desconocidas debido a la dificultad de visibilizarlas por el estigma que rodea esta patología. Esto dificulta también la captación de voluntarios. De acuerdo al entrevistado, ser parte de AFAGI le ha aportado “calidad de vida”. El impulsar la participación de voluntarios no solo lleva al enriquecimiento personal de los participantes, sino también a “socializar y normalizar el Alzheimer”.

4.3. Análisis del tercer objetivo: Promocionar AFAGI en la comarca de Debabarrena

En cuanto a la presentación en Debabarrena, la intención inicial era que se realizara de forma presencial. Sin embargo, debido a la falta de tiempo de los trabajadores de las UAP, se tuvo que hacer online. Además, llegado el momento de la presentación hubo problemas técnicos, por lo que en vez de realizarse con la cámara y el audio del ordenador de la universidad, se tuvo que hacer desde un portátil personal.

A pesar de todo, se han cumplido la mayoría de los objetivos propuestos. Las dos alumnas que hemos participado en el proyecto nos hemos compenetrado muy bien, teniendo distintas fortalezas y debilidades. La presentación a los JUAPs de Debabarrena fue un éxito a pesar de las dificultades con las que nos encontramos. Gracias a esta presentación se espera que la información dada sea transmitida al resto de profesionales de Atención Primaria, al ser los JUAPs los referentes y responsables de la acogida de las futuras enfermeras de Atención Primaria.

5. PRÁCTICA REFLEXIVA PERSONAL

La participación en este proyecto innovador ha supuesto una oportunidad de crecimiento tanto profesional como personal. Por un lado, me ha permitido entender más a fondo la EA, más allá de los conocimientos técnicos adquiridos en la carrera, sino desde el punto de vista de aquellos que conviven con la enfermedad. Así mismo, he tenido la ocasión de conocer los recursos que se ofrecen a estas personas, información que considero necesaria saber como futura enfermera. Esto pone en manifiesto la necesidad de conocer el entorno en el que se trabaja como enfermera de Atención Primaria para poder guiar a pacientes a dichos recursos. Sería recomendable que los JUAPs proveyeran de esta información tanto a los profesionales sanitarios como a los alumnos en prácticas al inicio de un contrato o ciclo de prácticas en una UAP.

Por otro lado, al participar en este proyecto he podido aportar algo a la sociedad. Las oportunidades de participar en proyectos como este son limitadas a lo largo del Grado de Enfermería. Sin embargo, los conocimientos obtenidos a través de otras tipologías de TFG pueden ser de gran provecho para la Enfermería. La oportunidad de compartir los conocimientos obtenidos durante la elaboración del TFG es algo que podría enriquecer tanto a estudiantes como a enfermeros.

También he tenido que presentar el trabajo realizado en un entorno profesional, algo a lo que no estoy acostumbrada y que me ha resultado difícil, pero me siento orgullosa de los resultados logrados.

Para futuros años que este proyecto se lleve a cabo, recomiendo que se organicen todas las actividades que impliquen a personas externas a la universidad y la asociación lo antes posible, pues la incompatibilidad de horarios tanto a raíz de nuestras prácticas como por la disponibilidad otros profesionales que han participado ha sido uno de los mayores problemas que hemos tenido a la hora de organizar ciertas actividades.

Para finalizar, un problema que se ha mencionado varias veces y que las alumnas que realizaron el proyecto el año pasado ya se encontraron es el tabú que acarrea la EA. Es necesario crear una conciencia social entorno a este problema, no solo desde el ámbito profesional, sino también desde el voluntariado, y espero que con la continuación de este trabajo en los próximos cursos se logre. Enfermería tiene la capacidad de educar sobre el Alzheimer y lo que supone convivir con esta enfermedad, normalizándola.

6. BIBLIOGRAFÍA

- 1) Svob D, Konjevod M, Sagud M, Nikolac M, Nedic G, Vuic B, et al. Personalizing the Care and Treatment of Alzheimer's Disease: An Overview. *Pharmgenomics Pers Med* [Internet]. 2021 [consulta: 19/03/2023]; 14: 631-653. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8169052/>
- 2) 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: 04/03/2023]; 82(2): 463-484. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34057081/> <<
- 3) Ruiz-Muelle A, López-Rodríguez MM. Dance for People with Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Curr Alzheimer Res* [Internet]. 2019 [consulta: 05/03/2023]; 16(10): 919-933. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31345149/>
- 4) Liang JH, Xu Y, Lin L, Jia RX, Zhang HB, Hang L. Comparison of multiple interventions for older adults with Alzheimer disease or mild cognitive impairment: A PRISMA-compliant network meta-analysis. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. 2018 [consulta: 05/03/2023]; 97(20). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29768349/>
- 5) Matziorinis AM, Koelsch S. The promise of music therapy for Alzheimer's disease: A review. *Ann N Y Acad Sci* [Internet]. 2022 [consulta: 04/03/2023]; 1516(1): 11-17. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35851957/>
- 6) Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2023 [consulta: 08/03/2023]. Demencia. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- 7) Sanidad 2019. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; 2019. 731-19-108-2
- 8) CITA-alzhéimer [Internet]. Donostia-San Sebastián: 2023 [consulta: 23/03/2023]. Qué es el alzhéimer. Disponible en: <https://www.cita-alzheimer.org/es/alzheimer/que-es-alzheimer>
- 9) Hou Y, Dan X, Babbar M, Wei Y, Hasselbalch SG, Croteau DL, et al. Ageing as a risk factor for neurodegenerative disease. *Nat Rev Neurol* [Internet]. 2019

- [consulta: 20/03/2023]; 15(10): 565-581. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31501588/>
- 10) Comisionado del Gobierno frente al reto demográfico. Estrategia Nacional frente al Reto Demográfico. Directrices Generales. Madrid: Ministerio de Política Territorial y Función Pública; 2019. Disponible en: https://www.miteco.gob.es/es/reto-demografico/temas/directricesgeneralesenfrd_tcm30-517765.pdf
 - 11) Alzheimer's Disease International (ADI). Plan estratégico 2019-2022. ADI; 2019. Disponible en: <https://www.alzint.org/u/adi-plan-estrategico-2019-2022.pdf>
 - 12) Koch G, Spampinato D. Alzheimer disease and neuroplasticity. Handb Clin Neurol [Internet]. 2022 [consulta: 04/03/2023]; 184: 473-479. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35034755/>
 - 13) Liang JH, Li JY, Jia RX, Wang YQ, Wu RK, Zhang HB, et al. Comparison of Cognitive Intervention Strategies for Older Adults With Mild to Moderate Alzheimer's Disease: A Bayesian Meta-analytic Review. J Am Med Dir Assoc [Internet]. 2019 [consulta: 13/03/2023]; 20(3): 347-355. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30459116/>
 - 14) La lucha contra la enfermedad de Alzheimer. Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer. Diario Oficial de la Unión Europea, 2010/C 76 E/17 (19 de febrero de 2009). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:076E:0090:0092:ES:PDF>
 - 15) Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2021 [consulta: 16/03/2023]. Atención primaria de salud. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/primary-health-care>
 - 16) Liss JL, Seleri S, Cummings J, Atri A, Geldmacher DS, Candela SF, et al. Practical recommendations for timely, accurate diagnosis of symptomatic Alzheimer's disease (MCI and dementia) in primary care: a review and synthesis. J Intern Med [Internet]. 2021 [consulta: 15/03/2023]; 290(2): 310-334. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33458891/>

- 17) DebaBarrena [Internet]. Eibar: [consulta: 06/04/2023]. Mancomunidad. Disponible en: <https://debarrena.eus/es/quienes-somos#:~:text=TOTAL%3A%2072.524%20habitantes>
- 18) Osakidetza [Internet]. Euskadi: Departamento de Salud; 2019 [consulta: 13/02/2023]. OSI Debarrena. Disponible en: <https://www.osakidetza.euskadi.eus/osi-debarrena/-/osi-debarrena-bienvenida-y-ambito-de-actuacion/>
- 19) AFAGI. Guía para el buen cuidado de las personas con Alzheimer u otras demencias. Gipuzkoa: 2021.
- 20) Arroyo C, Díaz M, Domínguez A, Estéves AD, García B. García C, et al. Atender a una persona con Alzheimer. CEAFA. Caja Madrid; 2008.
- 21) AFAGI [Internet]. Donostia-San Sebastián: AFAGI; [consulta: 13/02/2023]. Estimulación cognitiva. Disponible en: <https://afagi.eus/estimulacion-cognitiva/>
- 22) AFAGI [Internet]. Donostia-San Sebastián: AFAGI; [consulta: 13/02/2023]. Atención psicosocial. Disponible en: <https://afagi.eus/atencionpsicosocial/>

7. ANEXOS

Anexo 1. Ejemplo de actividades realizadas en una sesión de taller de estimulación cognitiva

Función cognitiva estimulada	Descripción de la actividad realizada
Orientación en espacio y tiempo	Recordar fecha, dirección en la que se encuentran y comentar noticias recientes.
Atención	Observar cuadro de 'La Gallina Ciega' de Goya. Describirla en el mayor detalle posible.
Gnosias	Identificar silueta de varios objetos superpuestos.
Memoria	Describir el cuadro 'La Gallina Ciega' de memoria y responder preguntas sobre este.
Lenguaje	Unir frases con imágenes en las que sean aplicables.
Atención	Realizar sopas de letras.
Cálculo	Sumas de dos, tres y cuatro cifras
Praxias	Estiramientos

Anexo 2. Resumen de la entrevista realizada a Koldo Aulestia el 18 enero de 2023

- *¿Cómo se originó la asociación? ¿Qué te impulsó a unirte a ella?*

En 1991 un médico puso en contacto a varias personas a las que él estaba tratando y les animo a reunirse entre ellas. Ese fue el inicio de esas 6 personas que empezaron a juntarse. Entonces el Alzheimer era una cosa desconocida. En estos momentos estamos con una asociación de más de 1200 asociados.

Lo cogí en el año 2000. La mayoría de los que estamos en el mundo del voluntariado dentro de lo que es la estructura juntas y consejos hemos tenido a alguien. Yo en el 2000 empecé con la enfermedad con la ama. Tuve la suerte cuando nos dieron el diagnóstico de que yo me acorde que la víspera en la prensa escrita había visto que hablaban de una asociación para el Alzheimer. Llegue a casa, busque el periódico y me puse en contacto con AFAGI.

Mi vida voluntaria empecé con 15 años. Ahí empezó y yo siempre he tenido esa tendencia a hacer algo, al trabajo sin salario. Esto ha sido otra continuidad en mi vida del voluntariado de solidaridad. Me enganche en el año 2000 y enseguida me comprometí, ya que más no podía hacer, a ayudarles en junta.

En el congreso en 2002 en Barcelona fuimos varios de la junta y yo veía que había que darle una transformación a la asociación. Allí me plantearon que tenía que impulsarlo yo con las ideas que tenía que fuera una organización fuerte y ordenada. Pensamos que en las asociaciones de voluntariado vale todo. Tenemos que tener sensibilidad de ONG pero organización de empresa con perfil humanista.

- *¿Cómo ha cambiado la asociación desde el 2000 cuando tú te uniste?*

Se ha profesionalizado. Entonces la asociación tenía 2 personas. Estaba Marisa, que es anterior a mí, y la trabajadora social que estaba. Ahora es una asociación de 9 profesionales. Lo que veíamos claro era que había que profesionalizar. Los que somos familiares de personas con Alzheimer podemos tener nuestro conocimiento pero es un conocimiento muy parcial. Tú puedes dar consejo como voluntario, pero si no profesionalizas y abarques todo el ámbito del Alzheimer no vamos a poder responder a la demanda. Por otra parte se inició la transformación estructural. Muchas asociaciones provinciales siguen atendiendo en Donostia. Empezamos la ramificación para en todas

las comarcas de Gipuzkoa tener nuestros grupitos de familiares e incluso nuestros despachos. Lo que se hace no es crecer en estructura, porque no hay economía para crecer más en estructura profesional, pero sí que los profesionales que tenemos aquí se puedan desplazar y facilitar a los familiares el acceso y evitar el desplazamiento.

Otra cosa que se incorporó en el año 2010 fue un sistema de calidad, organizativamente tener nuestros procesos, nuestros indicadores, etc. Tenemos nuestra certificación.

- *¿Qué objetivos de los mercados al inicio quedan pendientes?*

Los objetivos del principio no eran objetivos ambiciosos sino la transformación y la involucración del voluntariado en la gestión.

Nuestros objetivos en estos momentos es responder a la demanda. Lo que no podemos tener es objetivos excesivamente ambiciosos, porque los recursos son limitados. Personalmente pienso que lo que tenemos que conseguir es que entre todos hagamos un ecosistema de cuidado siendo conscientes de que la responsabilidad de ese ecosistema recaerá en las instituciones: diputación, ayuntamiento..., digamos el Estado, porque el Alzheimer es problema de Estado.

Lo que tenemos que hacer entre todos como sociedad es dar una respuesta integral, que engloba cuatro ámbitos: servicios sociosanitarios de calidad, formación tanto a familiares como a cuidadores, investigación (no solo bioclínica sino también social, equiparándose las dos), y el aspecto económico y jurídico que conlleva. Tenemos también que unificar recursos en estos ámbitos.

- *¿Por qué crees que AFAGI es necesaria?*

AFAGI es necesaria porque no se da respuesta a las necesidades que hay. Existe un estigma, la sociedad es excluyente con las situaciones de fragilidad. Las personas ocultan sus debilidades y otras las excluyen.

Con la asociación demostramos que las personas con Alzheimer pueden hacer cosas, ir a museos, tocar en la tamborrada. Intentamos sensibilizar.

- *¿Crees que el estigma que rodea el Alzheimer ha disminuido?*

Ha habido poco cambio desde que entré. Cada vez hay más gente mayor, pero la

sensibilidad no avanza.

Hay que socializar y normalizar el Alzheimer, y no frivolar.

- *¿Cómo captáis voluntarios?*

Hay una crisis de voluntariado, estamos en una sociedad individualizada.

Se captan a personas que puedan aportar a la asociación. Es difícil aparecer en prensa por el estigma. Normalmente se usan campañas de sensibilización y charlas en hogares del jubilado.

- *¿Cómo se generan las colaboraciones?*

Las colaboraciones surgen principalmente a raíz de personas que se ponen en contacto con AFAGI por vínculos personales.

- *¿Un usuario puede acudir a AFAGI sin un diagnóstico?*

Un usuario sin diagnóstico puede acudir a AFAGI para ser orientado. Esto es en parte por la transformación que ha vivido AFAGI, siendo una asociación que pasa de ser de familiares a incluir amigos y más tarde a los propios usuarios.

Es difícil conseguir un diagnóstico precoz porque cuesta asumir qué es la demencia. La asociación está para acompañarles durante este proceso.

- *¿Cómo se financia la asociación?*

La financiación viene un 45% de convenios con Diputación, un 10% del ayuntamiento de Donostia, un 15% de los socios y el resto de donaciones.

Mientras que la subvención no garantiza el mantenimiento de la asociación, el convenio tiene una garantía. Los talleres, que tienen convenio, tienen garantía de continuidad.

AFAGI no quiere crecer, si no saber cómo están en cada comarca. Este año AFAGI tiene convenio con Diputación en todas las comarcas.

- *¿Cuál ha sido o es la mayor dificultad de AFAGI?*

Los recursos. La falta de recursos dificulta el crecimiento, llevando a que se creen estructuras humildes y moderadas.

- *¿Cómo te gustaría ver AFAGI de aquí a 5, 10 años?*

De cara a futuro, ojalá que no se necesite AFAGI, pero dudo que en 10 años esto se pueda dar. En ese caso, me gustaría que continuara dando respuesta a las necesidades de los familiares y usuarios.

- *¿Qué ha supuesto para ti ser presidente de AFAGI?*

Personalmente, estar aquí me ha dado calidad de vida. Este es mi último mes de presidencia. A pesar de dejar de representar AFAGI, seguiré ayudando como voluntario.

- *¿Si tuvieras que transmitir un mensaje a los profesionales sanitarios, qué sería?*

Les pediría sensibilidad. Que escuchen y orienten, entendiendo la soledad del paciente.

Anexo 3. Hoja de llamamiento a la reunión informativa

**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*

