



**integrando la
Innovación**

X Congreso Nacional de
ALZHEIMER
GIJÓN. 8, 9, 10 y 11 /NOV/ 2023

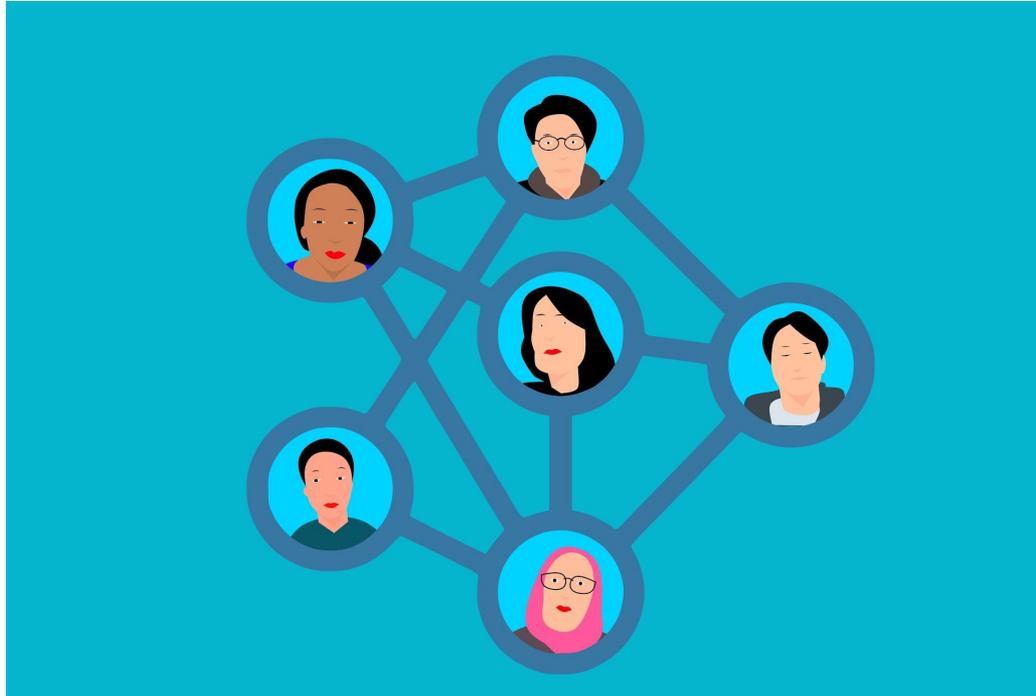
ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE LAS VIVENCIAS DE CUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER



Asociación de Familiares de Enfermos de
Alzheimer y otras Demencias de la Comarca
del Bajo Aragón



Asociación de Enfermería Comunitaria
Aragonesa



ALZHEIMER

Patología neurodegenerativa compleja, de larga duración y con una
sintomatología muy cambiante.

EVOLUCIÓN EN ETAPAS

Contempla tres etapas en el desarrollo de la demencia:

- **Etapas leve:** déficits de memoria, desorientación temporal y dificultad para tareas complejas.
- **Etapas moderada:** mayor dependencia, alteraciones graves en la memoria y desorientación importante.
- **Etapas grave y final:** comprometidas todas las facultades intelectuales, siendo totalmente dependiente.

ESCALA GDS

La escala GDS contempla la evolución de la cognición y la función cotidiana, la divide en 7 etapas:

GDS 1 Normalidad

GDS 2 Deterioro cognitivo subjetivo

GDS 3 Deterioro cognitivo leve

GDS 4 Demencia leve

GDS 5 Demencia moderada

GDS 6 Demencia moderadamente grave

GDS 7 Demencia grave

GDS 1 Normalidad	Normalidad cognitiva de cualquier adulto
GDS 2 Deterioro cognitivo subjetivo	Sutiles dificultades de memoria, propias del envejecimiento.
GDS 3 Deterioro cognitivo leve	Desorientación, pérdida de objetos y dificultades para evocar palabras o nombres.
GDS 4 Demencia leve	Dificultades para planificar y gestionar la economía personal, para recordar hechos recientes, confusión en los detalles de la propia historia personal.
GDS 5 Demencia moderada	Dificultades para realizar tareas cotidianas, imposibilidad para recordar datos simples, dificultades en la orientación temporal y física. Aún reconoce e identifica a los familiares.
GDS 6 Demencia moderadamente grave	Imposibilidad para vestirse, dificultades para mantenerse una correcta higiene personal, aparecen problemas de control de esfínter, olvido de nombres de personas cercanas, cambios de conducta y personalidad.
GDS 7 Demencia grave	Pérdida progresiva de la capacidad para hablar y comunicarse, necesidad de ayuda para las necesidades más básicas”.

JUSTIFICACIÓN



Vivencias y adaptación a la evolución de la enfermedad

Impacto que este proceso ha tenido en sus vidas

Estrategias que han desarrollado

OBJETIVOS



PRINCIPAL

Recopilar las vivencias de cuidadores de personas con Alzheimer y sus estrategias de afrontamiento a lo largo de la enfermedad.

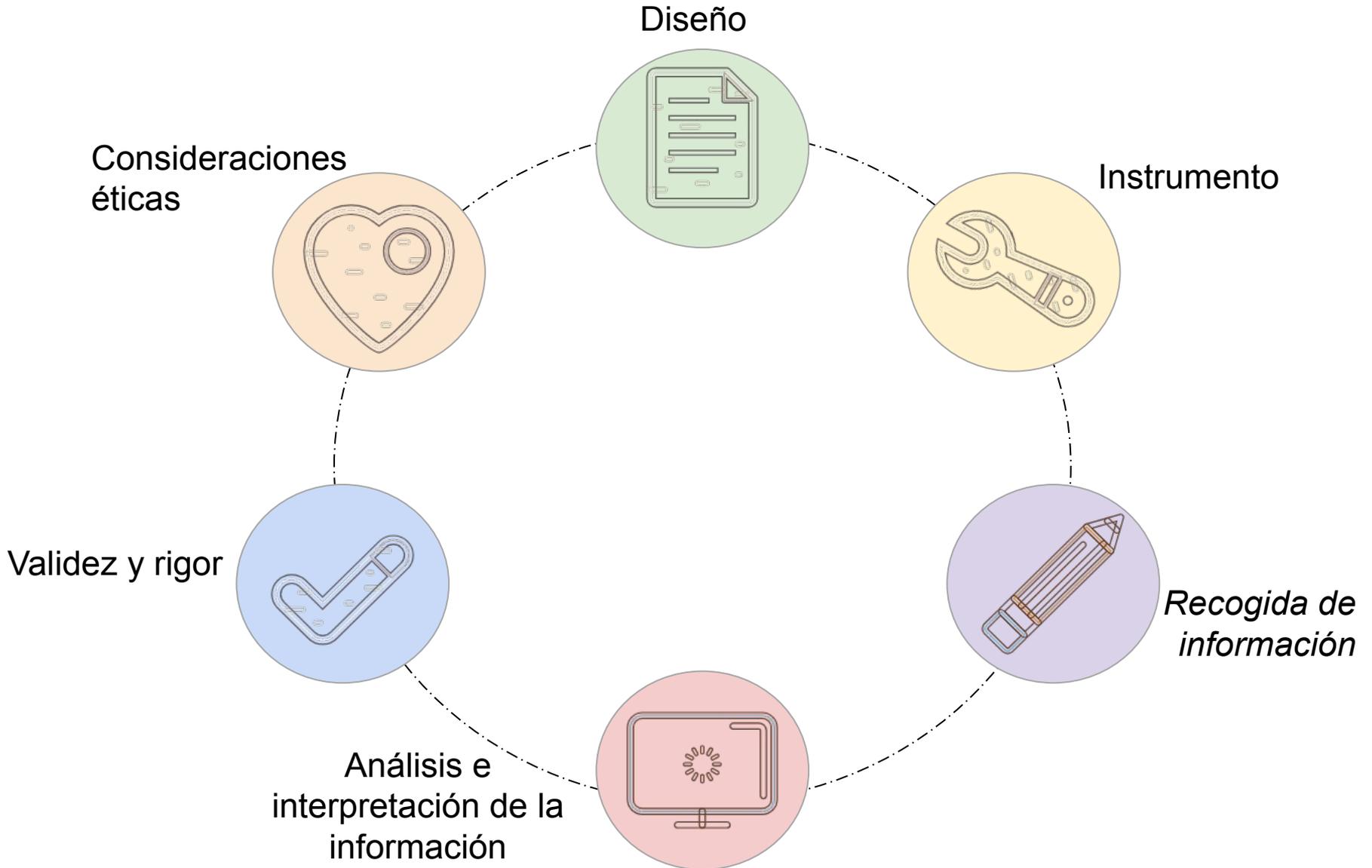
OBJETIVOS



ESPECÍFICOS

- Crear **redes de apoyo** entre los cuidadores.
- Fomentar la **colaboración entre el ámbito sanitario y social** para abordar la problemática del Alzheimer desde una visión holística.
- **Plasmar en un documento los testimonios** de los participantes del estudio para ayudar a futuros cuidadores de personas con Alzheimer.

METODOLOGÍA



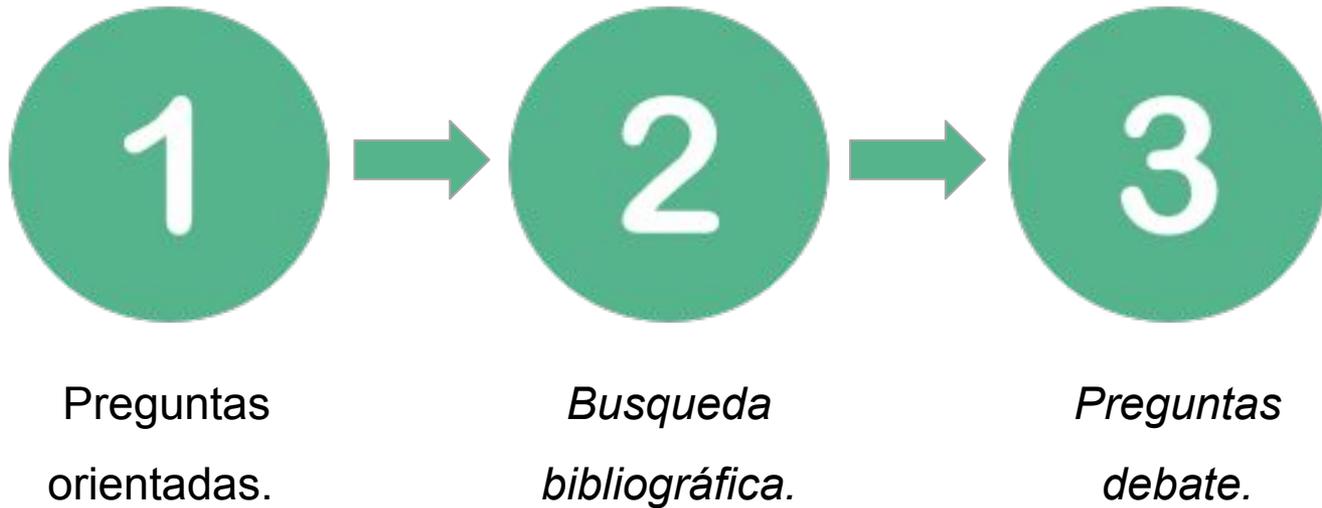
DISEÑO



- Estudio de investigación cualitativa fenomenológica.
- Grupo focal:
 - **10 cuidadores participantes** seleccionados con la ayuda de AFEDABA por muestreo de conveniencia.
 - 2 entrevistadoras, 1 moderadora y 2 observadoras.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSION
Cuidadores de personas con EA, en el pasado o en la actualidad, partiendo de un GDS 3-4.	Cuidadores que no cumplan estos criterios y no estén motivados.

INSTRUMENTO



RECOGIDA DE INFORMACIÓN



Espacio:

- Aula de fácil acceso.
- Ambiente tranquilo y de confianza.



Horario:

- Por la tarde.
- Duración aproximada de 2 horas.



Recogida de información:

- Grabadora.
- Notas de campo de las observadoras.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN



1. **Transcripción** de las grabaciones del grupo focal.
2. Tres **lecturas** preliminares.
3. Listado de **categorías**.
4. Clasificación de la información **codificada**.

VALIDEZ Y RIGOR



Para asegurar la **calidad** de los datos se utilizaron:

- **Triangulación** entre distintas fuentes y participantes en la investigación.
- Lista de verificación **COREQ**.
- Criterios de fiabilidad para investigación cualitativa de **Lincoln y Guba**.

CONSIDERACIONES ÉTICAS



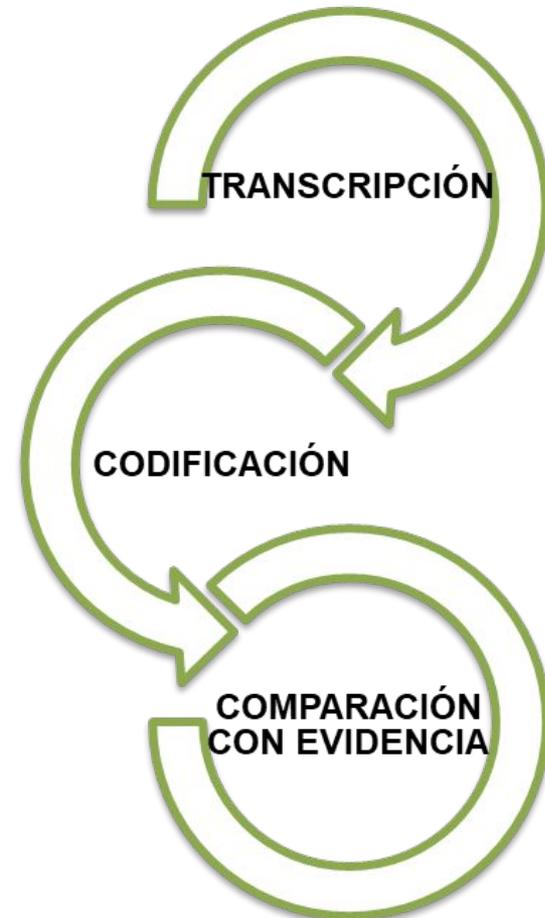
- Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad de Aragón (CEICA).
- Normas Deontológicas y de Buena Práctica Clínica.
- Leyes de protección de datos.

RESULTADOS

GRUPO FOCAL



- Bienvenida y presentación.
- Se explican los objetivos.
- Guiado por preguntas orientadoras.



DISCUSIÓN

SOBRECARGA
DEL CUIDADOR
Y APOYOS
SOCIALES

CUIDADOS Y
APOYO EN EL
FINAL DE LA
VIDA

19
RECOMENDACIONES

ESTIGMA,
FRUSTRACIÓN,
CAMBIOS DE
CONDUCTA

DISCUSIÓN



Los participantes dan más importancia a:

- La **falta de información** sobre la EA y los efectos que tiene, así como el gran valor que otorgan los cuidadores a las **AFA** y a los sanitarios y trabajadores sociales.
- La **planificación** del futuro junto con el DVA.
- **Mantener una estabilidad** en torno a la persona con EA para favorecer la orientación, mantener el contacto con la realidad y evitar conductas agresivas y conflictos, así como estrategias para contrarrestarlas como la **asertividad**, mantener la calma y cambiar de tema usando distracciones.

CONCLUSIONES

OBJETIVOS ALCANZADOS



- Se consiguió **recopilar vivencias** de cuidadores de personas con EA y sus estrategias de afrontamiento a lo largo de la enfermedad.
- Se crearon **redes de apoyo** entre cuidadores.
- Hubo **colaboración** entre el ámbito sanitario y el social para el abordaje de la EA.
- En un futuro próximo se pretende plasmar en un documento los testimonios de los participantes del estudio para ayudar a futuros cuidadores de personas con Alzheimer.

CONCLUSIONES

- La opción del **Grupo Focal** fue un instrumento apropiado por representar un espacio de intersubjetividad.
- Se creó un **ambiente de confianza**, entendimiento y validación de experiencias y emociones.
- Demostró ser un gran ejemplo de **trabajo intersectorial** y colaboración entre asociaciones, cuidadores y servicios sanitarios.
- La participación en el GF resultó diversa y **enriquecedora**.



EN NUESTRAS MANOS ESTÁ

HAY ENFERMEDADES QUE MATAN, EN DÍAS, EN MESES, EN POCOS AÑOS.

PERO ESTA NO MATA, ROBA.

ROBA LA CONSCIENCIA

ROBA LOS RECUERDOS

ROBA LA HISTORIA

ROBA HABILIDADES

ROBA CONOCIMIENTOS

ROBA EXPERIENCIAS

ROBA MOMENTOS

ROBA, ROBA, ROBA....

LO ÚNICO QUE NO PUEDE ROBAR

ES LO QUE NOSOTROS SENTIMOS.

HEMOS DE GUARDAR CON CELO

SU CONSCIENCIA, SUS RECUERDOS,

SU HISTORIA, SUS HABILIDADES,

SUS CONOCIMIENTOS, SUS EXPERIENCIAS,

SUS MOMENTOS...

EN NUESTRAS MANOS ESTÁ.

FELIZ CUMPLEAÑOS MAMÁ!!!

NO SÉ DÓNDE ESTÁS

VA A SER TU CUMPLEAÑOS,

Y NO SÉ DÓNDE ESTÁS.

90 AÑOS DEBERÍAMOS CELEBRARLOS,

Y NO SÉ DÓNDE ESTÁS.

VOY A VERTE Y TE BUSCO,

RECONOZCO TUS MANOS Y TU PELO,

PERO MIRO EN EL GRIS DE TUS OJOS,

Y NO SÉ DÓNDE ESTÁS.

PUEDO TOCARTE, SIENTO TU OLOR,

Y POR MÁS QUE TE BUSCO,

NO SÉ DÓNDE ESTÁS.

POR MÁS QUE BUSCO Y PREGUNTO,

NADIE SABE DÓNDE ESTÁS.

NO ESTÁS CON LOS QUE SE HAN IDO,

PERO AQUÍ TAMPOCO ESTÁS.

NO PUEDO FELICITARTE,

NI CELEBRAR A TU LADO,

NO PUEDO ESCUCHARTE,

NI DISCUTIR CONTIGO,

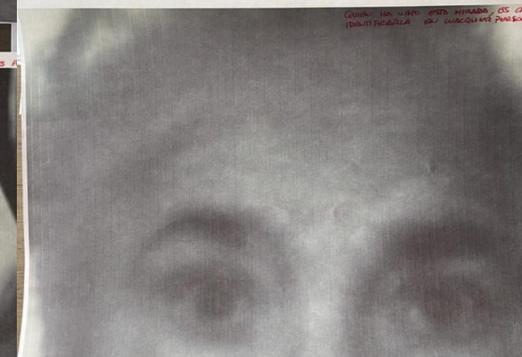
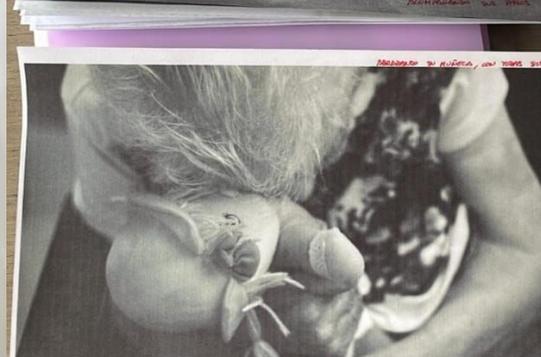
PORQUE NO SÉ DÓNDE ESTÁS.

QUIZÁS DOLIERA MENOS

SI DE VERDAD NO ESTUVIERAS,

SABRÍA ENTONCES DÓNDE ENCONTRARTE

Y DEJARÍA DE BUSCAR



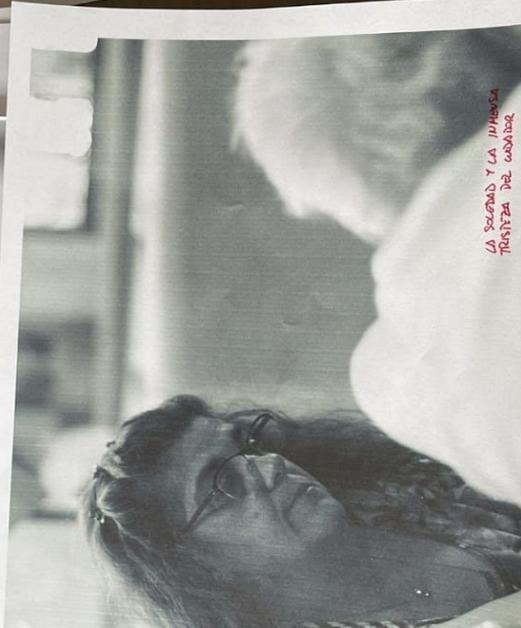
Compromiso Cultura

EL DOBLE OLVIDO

La convivencia con el Alzheimer en un medio rural emvejecido es cada vez más dura.

Por María Milión

LA HISTORIA DEL MES
Ernesto Che Guevara
El día que todo han criticado
Basta y compañía, son insubordinados
que ahora desafían nuestros valores
y valores. P.23



LA SORPRESA Y LA INMENSAS
TRISTEZA DEL CAMBIAR

La muñeca de trapo

En la tienda de juguetes estábamos todas ansiosas.

Las Nancy's y las Barby's soñaban con que se las llevaran pronto, para que las peinaran y maquillaran, y les pusieran bonitos vestidos.

Los Nenucos y demás bebés estaban impacientes por que les dieran comiditas y les cambiaran los pañales. A cambio algunas eran capaces hasta de hacer pipí.

Y estábamos nosotras, las muñecas de trapo.

Nosotras somos más humildes. Antes jugaban mucho con nosotras, pero ahora, casi siempre acabamos adomando la estantería de un dormitorio, incluso, a veces, el de un adulto con ahорanza.

Por fin llegó mi día. Alguien venía a por mí. Estaba nerviosa, inquieta. ¿Dónde me llevarán? Pensé.

Cuando me sacaron de mi envoltorio me quedé algo sorprendida.

Allí estaba Carmen. Era mi dueña.

La miré, pero ella no me miró. Y pensé.... No le gusto!!!!

Definitivamente supuse que acabaría olvidada en un rincón de su habitación.

Pero Carmen me cogió fuerte, tan fuerte que si hubiera sido humana me habría dolido.

Muchos vienen a vernos, sus hijos, sus nietos, sus bisnietos y algunos amigos, y yo siempre voy con ella.

Hay gente que nos mira y seguramente piensa....

Cuando fuimos que ingresamos a un mes en la prisión... ella tenía la familia... de carne fuertemente las suaves, lo que la cambiaron... que la agorran y yo... he visto cosas en los sueños y durante muchos tiempos... y en sueños la acompañaba... y lo que me ha pasado.

o XXI
a falta
órico

ARIANO NIPHO
periodista en sen-
tuvo plena con-
ba una actividad

es
leva
del asesinato del
la leyenda y al
ella



integrando la
Innovación

¡MUCHAS GRACIAS!

