



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2013-2014

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Intervención con personas afectadas
por una demencia y sus familiares en
el ámbito rural gallego**

Lucía Pérez Vázquez

Junio 2014

Directora del proyecto de fin de grado:

Elena María Viqueira Rodríguez.

Terapeuta Ocupacional y Psicóloga. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

Título del proyecto y resumen

Título:

Intervención con personas afectadas por una demencia y sus familiares en el ámbito rural gallego.

Resumen:

Introducción: La demencia es uno de los problemas de salud pública más importantes a los que se enfrenta nuestra sociedad. La dispersión geográfica, propia del rural gallego, unida al envejecimiento poblacional de nuestra comunidad, conlleva a que una gran parte de la población que está viviendo esta problemática, no tenga acceso a recursos de apoyo tanto dirigidos a los familiares como a las personas afectadas.

Objetivo: Diseñar un programa de intervención desde terapia ocupacional con personas afectadas por una demencia y sus familiares en el ámbito rural gallego.

Metodología: Se basa en una metodología de tipo mixto, en el que se va a emplear metodología cualitativa y cuantitativa. La selección de la población de estudio se va a realizar mediante un muestreo por conveniencia. Para la recogida de datos se va a hacer uso de una entrevista semiestructurada para las familias y diferentes escalas en el caso de las personas afectadas. Este proyecto se llevará a cabo en los diferentes centros municipales del ayuntamiento de Oleiros y con la colaboración de la asociación de familiares y enfermos de alzheimer y otras demencias de A Coruña (AFACO).

Palabras clave:

Demencia, terapia ocupacional, Enfermedad de Alzheimer.

Title:

Intervention on people affected by dementia and their relatives within Galician rural population.

Abstract:

Introduction: Dementia is one of the most important health issues facing our society. Geographical dispersion and population aging are typical features within Galician rural population, hindering the access to support resources for both the affected people and their relatives.

Objective: Designing an intervention program on people with dementia and their relatives within Galician rural population for occupational therapy.

Methodology: It is based on a mixed methodology, merging both qualitative and quantitative methodologies. Selection of the study population is performed by convenience sampling. Data collection is carried out by using semi-structured interviews for families and different scales for those people affected. This Project will be conducted in several municipal centers within the municipality of Oleiros and in collaboration with the Alzheimer's Disease and Dementia Patients and Relatives Association of A Coruña (Asociación de Familiares y enfermos de Alzheimer y otras demencias de A Coruña aka AFACO).

Keywords:

Dementia, Occupational Therapy, Alzheimer's Disease.

Índice

| | |
|---|----|
| 1. Antecedentes y estado actual del tema | 6 |
| 1.1.-El envejecimiento poblacional..... | 6 |
| 1.2.-La población gallega | 7 |
| 1.3.-La población rural | 9 |
| 1.4.-Deterioro cognitivo leve | 9 |
| 1.5.-Demencia..... | 10 |
| 1.6.-Recursos existentes en nuestra comunidad | 14 |
| 2. Bibliografía | 15 |
| 3. Hipótesis | 20 |
| 4. Objetivos | 21 |
| 4.1.-Objetivo General..... | 21 |
| 4.2.-Objetivos específicos | 21 |
| 5. Metodología | 22 |
| 5.1.-Tipo de estudio | 22 |
| 5.2.-Contextualización | 24 |
| 5.3.-Muestra de estudio | 25 |
| 5.4.-Técnicas de recogida de datos | 26 |
| 5.5.-Análisis de datos..... | 28 |
| 5.6.-Aplicabilidad..... | 29 |
| 5.7.-Limitaciones del estudio | 30 |
| 5.8.-Búsqueda bibliográfica | 30 |
| 6. Plan de trabajo..... | 32 |
| 6.1.-Cronograma..... | 37 |
| 7. Aspectos éticos y legales..... | 38 |

| | |
|--|----|
| 8. Plan de difusión de resultados | 39 |
| 8.1.-Congresos | 39 |
| 8.2.-Revistas científicas | 39 |
| 9. Financiación de la investigación | 40 |
| 9.1.-Recursos necesarios | 40 |
| 9.2.-Posibles fuentes de financiación..... | 41 |
| 10. Agradecimientos | 42 |
| 11. Anexos..... | 43 |

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. El envejecimiento poblacional

El envejecimiento poblacional se entiende como el aumento significativo del peso de los grupos de edad más avanzada sobre la pirámide poblacional y se presenta como un fenómeno globalizado y activo¹.

Según los datos de proyección poblacional del Instituto Nacional de Estadística (INE), se estima que en el año 2052 habrá más de 15 millones de personas de edad mayor o igual a 65 años, lo que supondrá un 37% de la población total de España^{2,3} (Gráfico 1).

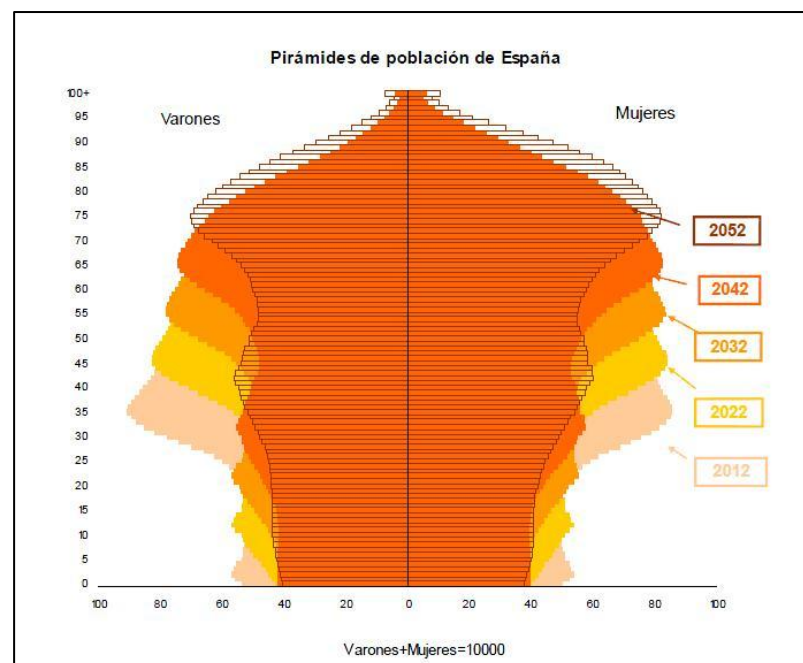


Gráfico 1: Pirámide de población de España. Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

Entre las causas del crecimiento acelerado del envejecimiento poblacional se encuentra el aumento de la esperanza de vida y el descenso de la fecundidad¹. En conjunto, el envejecimiento de la sociedad se considera como un avance, pero también un desafío al suponer mayor exigencia social y económica⁴.

1.2. La población gallega

La población de Galicia en el año 2013 era de un total 2.761.731 habitantes, lo que representaba el 5,92% de la población española.

Las tendencias demográficas actuales conducen a Galicia a un escenario de reducidas tasas de crecimiento poblacional futuro, incluso a una disminución del número total de habitantes, y a un incremento del peso del segmento de mayor edad.

En el año 2013 la población mayor de 64 años representó el 23,10% de la población gallega, produciéndose desde el año 2000, un aumentado de casi 83.000 personas en este grupo de edad (Gráfico 2). Si tenemos en cuenta los datos del año 2013, sobre la población mayor de 64 años en las diferentes provincias gallegas, podemos observar que la provincia de Ourense es la población con el porcentaje más elevado 29,62%, mientras que la provincia de Pontevedra es la que presenta el porcentaje más bajo 19,91%^{1,5} (Gráfico 3).

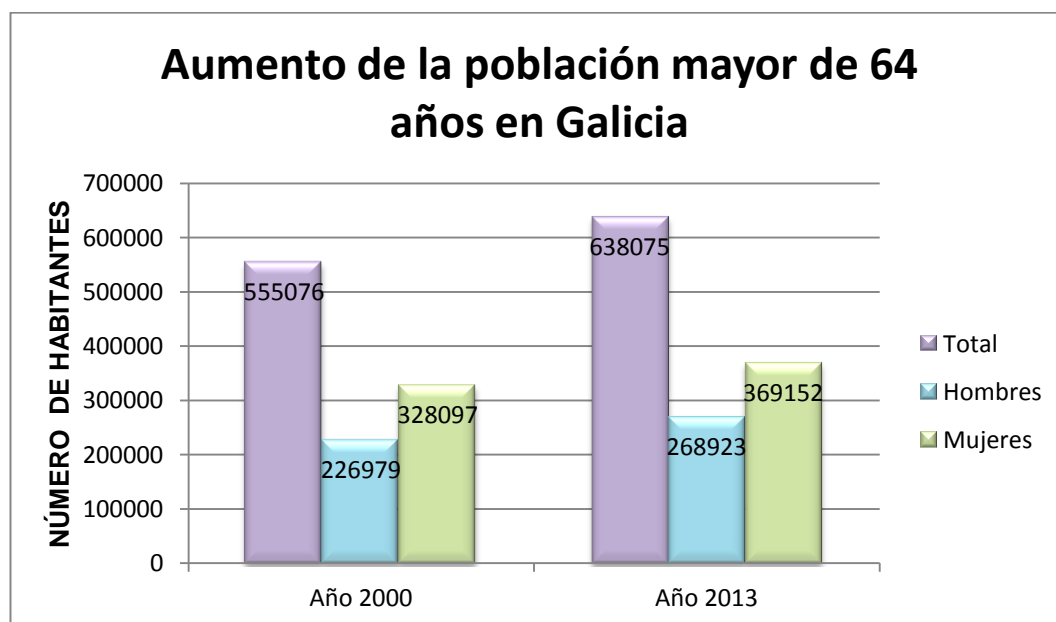


Gráfico 2: Aumento de la población mayor de 64 años en Galicia. Fuente: Elaboración propia a partir del IGE- Instituto Galego de Estadística.

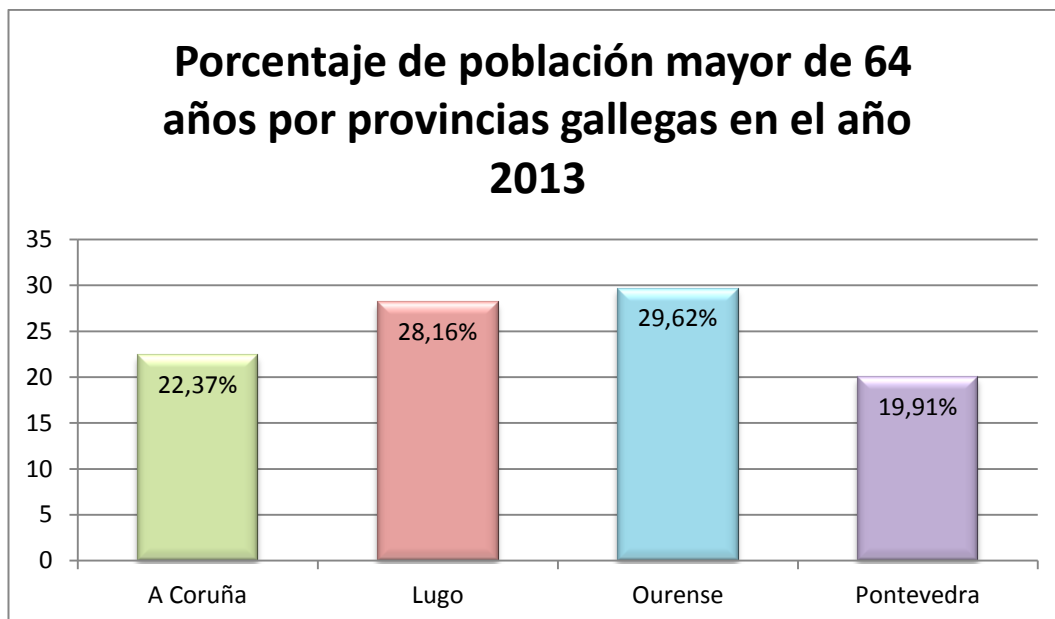


Gráfico 3: Porcentaje de población mayor de 64 años por provincias gallegas en el año 2013. Fuente: Elaboración propia a partir del IGE- Instituto Galego de Estadística.

Según los últimos datos elaborados por el IGE (Instituto Galego de Estadística), desde el año 2000 se ha producido un aumento de la esperanza de vida de 2,6 años en el caso de las mujeres y de 3,3 años en el de los hombres⁶ (Gráfico 4).

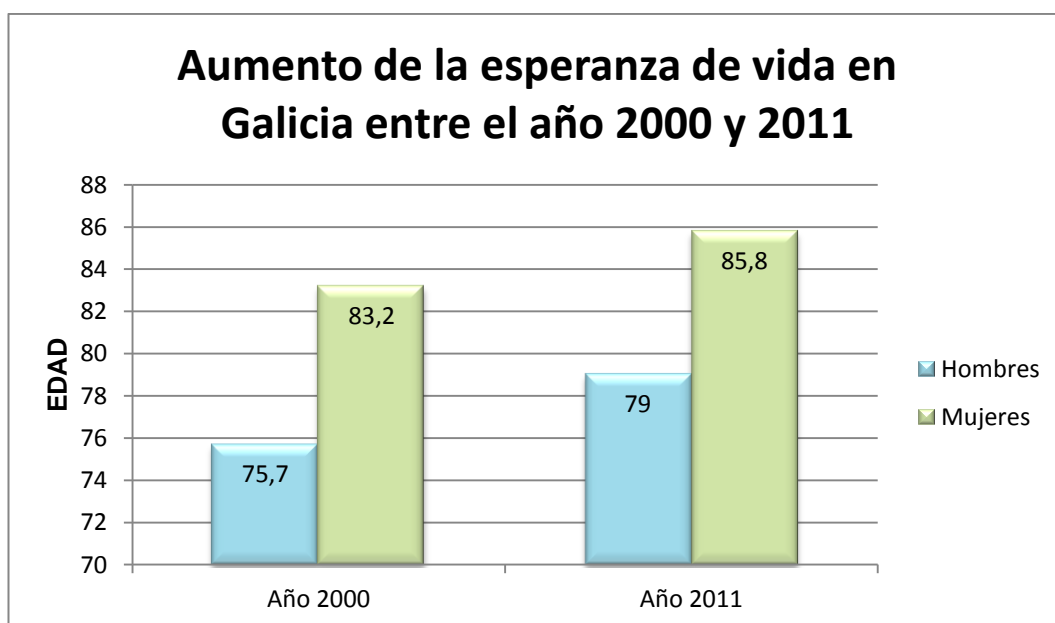


Gráfico 4: Aumento de la esperanza de vida en Galicia entre el año 2000 y 2011. Fuente: Elaboración propia a partir del IGE- Instituto Galego de Estadística.

Con este aumento de la esperanza de vida, es lógico que la población de personas mayores se haya incrementado de una manera sustancial en las últimas décadas⁷.

1.3. La población rural

La población del medio rural español asciende a un total de 8.195.233 personas, lo que supone el 17,7% de la población total. En el medio rural hay 4.014.807 mujeres y 4.180.426 varones, lo que representa el 10% y el 10,4% de las mujeres y los varones españoles⁸.

El envejecimiento ha afectado especialmente a los pueblos rurales, que no solo se caracterizan porque hay más personas mayores, sino también porque estos tienen en conjunto más años. Es importante destacar que un 33% de los octogenarios y un 35% de los nonagenarios residen en las zonas rurales⁹.

El problema del envejecimiento rural es mayor que el urbano por dos motivos fundamentales:

- Dispersión geográfica, lo que implica mayores demandas de movilidad y carencia de infraestructuras y recursos asistenciales.
- Relación entre envejecimiento y discapacidad, ya que la discapacidad aumenta con la edad y en muchos casos se traduce en dependencia¹⁰.

1.4. Deterioro cognitivo leve

El deterioro cognitivo leve (DCL) incluye a aquellas personas que presentan alteración en un área cognitiva específica (principalmente memoria), pero mantienen un buen funcionamiento en la vida diaria y un nivel intelectual general normal¹¹.

Al igual que la demencia, el DCL aumenta con la edad. Diferentes estudios poblacionales muestran que la prevalencia es del 30% en

personas mayores de 65 años. No se han encontrado diferencias significativas entre hombres y mujeres pero es más frecuente en adultos institucionalizados, en poblaciones rurales y en personas con un menor nivel educativo.

Los datos sobre la tasa de conversión de deterioro cognitivo leve a demencia varían ampliamente en la literatura, sin embargo, hay consenso sobre el hecho de que los pacientes con DCL tienen una incidencia de demencia mayor que la población general. En la mayoría de los estudios clínicos, entre el 40 y el 80% de los pacientes con DCL desarrollaron la Enfermedad de Alzheimer a los cinco años^{12, 13}.

1.5. Demencia

La Demencia es la pérdida irreversible de las capacidades intelectuales, incluyendo la memoria, la capacidad de expresarse y comunicarse adecuadamente, de organizar la vida cotidiana y de llevar una vida familiar, laboral y social autónoma¹⁴.

En la actualidad existen diversos criterios para el diagnóstico de la demencia, los más utilizados son los correspondientes a la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud en su 10ª Revisión (CIE-10)¹⁵ y los elaborados por la American Psychiatry Association (DSM-IV)¹⁶ (Tabla I).

| CIE-10 |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Deterioro de la memoria:<ol style="list-style-type: none">A. Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información.B. Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado.2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento:<ol style="list-style-type: none">A. Reducción del flujo de ideas. |

| |
|--|
| <p>B. Deterioro en el proceso de almacenar información:</p> <ul style="list-style-type: none"> i. dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez. ii. dificultad para cambiar el foco de atención. <p>3. Interferencia en la actividad cotidiana.</p> <p>4. Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas.</p> <p>5. Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses.</p> |
| DSM-IV |
| <p>1. Deterioro de la memoria, y alguna de las siguientes alteraciones</p> <ul style="list-style-type: none"> A. afasia B. apraxia C. agnosia D. deficiencia en funciones ejecutivas <p>2. Las alteraciones previas tienen una intensidad suficiente como para repercutir en el desarrollo de las actividades ocupacionales y/o sociales, y representan un deterioro con respecto a la capacidad previa en esas funciones</p> <p>3. Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo</p> <p>4. Evidencia clínica, o por pruebas complementarias, de que se debe a una causa orgánica o al efecto de una sustancia tóxica.</p> |

Tabla I: Criterios diagnósticos demencia. Fuente: Elaboración propia a partir de la CIE-10 y de la DSM-IV.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia, se calcula que representa entre un 60% y un 70% de los casos. Seguida de la demencia vascular y la demencia por cuerpos de Lewy^{17, 18} (Gráfico 5).

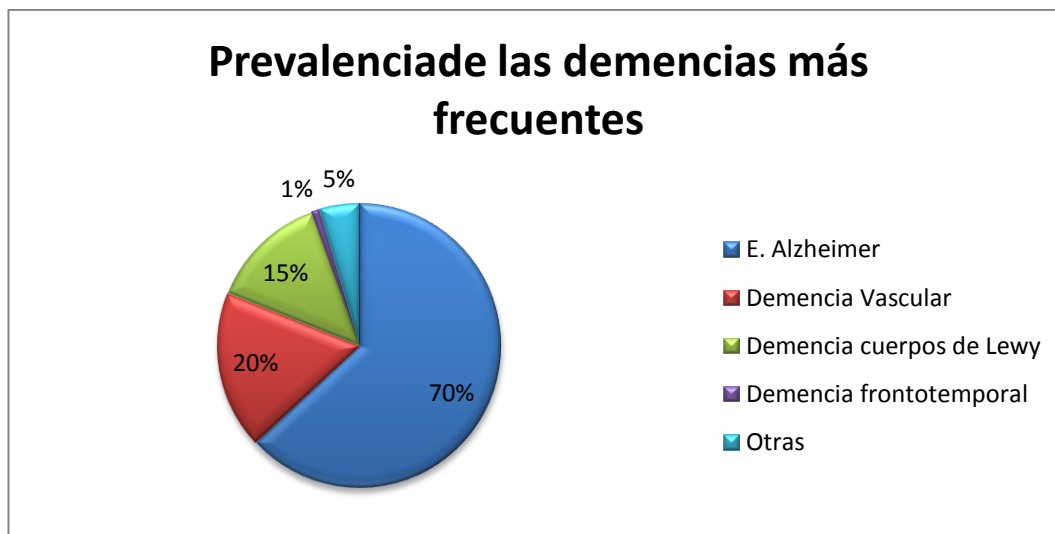


Gráfico 5: Prevalencia de las demencias más frecuentes. Fuente: Elaboración propia a partir de Alzheimer's Association.

Según el último informe elaborado por Alzheimer's Disease International, en el año 2013 la demencia afectó a nivel mundial a unos 44,35 millones de personas, se estima que el número total de personas con demencia aumente significativamente en los próximos años, llegando a los 75,62 millones en 2030 y a los 135,46 millones en 2050¹⁹ (Gráfico 6).

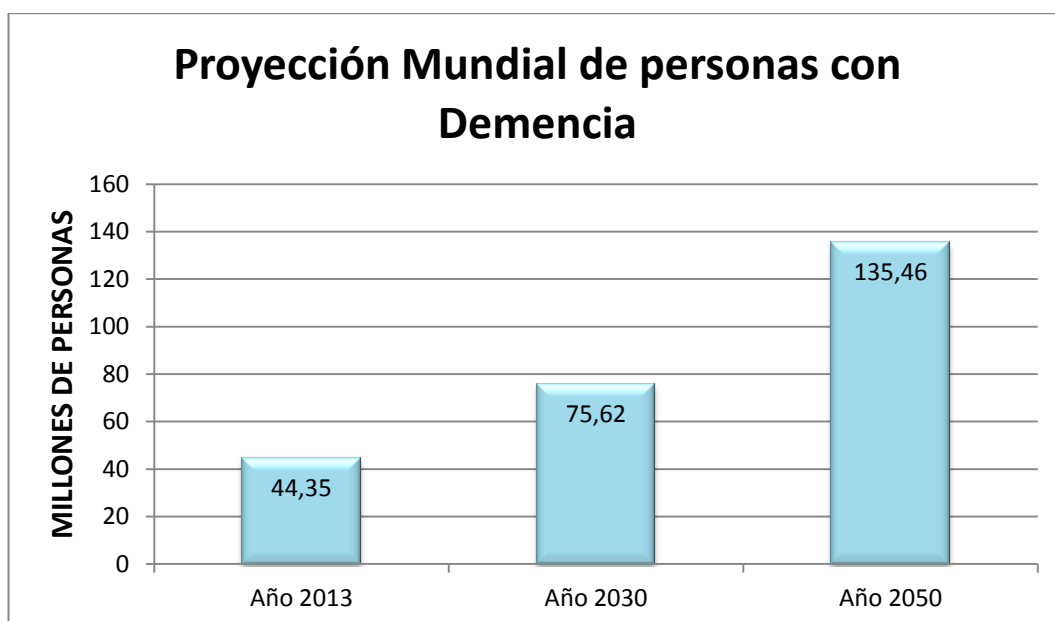


Gráfico 6: Proyección mundial de personas con demencia. Fuente: Elaboración propia a partir de Alzheimer's Disease International.

En el año 2011 las demencias causaron un total de 29.376 muertes (7,29%) en nuestro país, situándose como la tercera causa de muerte. De las defunciones por demencia, la enfermedad de Alzheimer fue la causante de 13.015 muertes (44,3%). Cabe destacar la sobremortalidad femenina, ya que de cada 10 fallecidos por esta enfermedad, 7 fueron mujeres²⁰ (Gráfico 7).

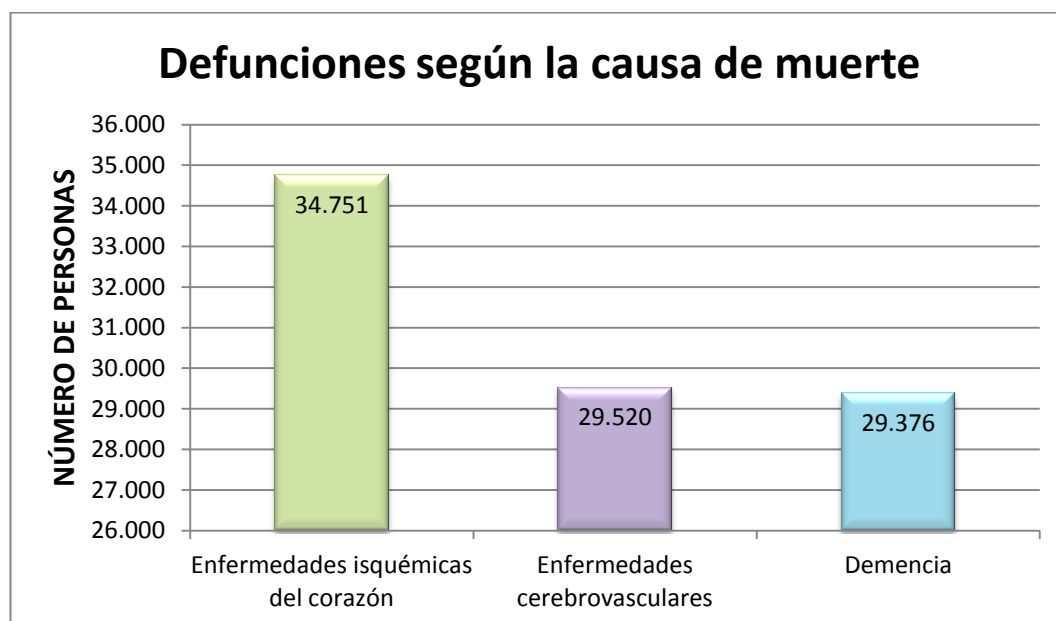


Gráfico 7: Defunciones según la causa de muerte. Fuente: Elaboración propia a partir del Instituto Nacional de Estadística.

La demencia es uno de los problemas de salud pública más importantes a los que se enfrenta nuestra sociedad²¹. Su alta prevalencia en la población anciana unida al envejecimiento de la pirámide poblacional y la ausencia de tratamientos efectivos hacen que esta enfermedad sea una de las principales causas de deterioro funcional y dependencia^{8, 17}.

Se calcula que los pacientes con demencia precisan de unas 70 horas de cuidados a la semana, donde se incluyen la atención de sus necesidades básicas, el control de la medicación, los cuidados sanitarios y eventuales situaciones de conflicto. Conforme la enfermedad va progresando la funcionalidad del paciente se va deteriorando, incrementando la presión sobre el cuidador con la aparición de sobrecarga en el mismo⁸.

Debido a esta situación de sobrecarga, los cuidadores muestran un incremento considerable de la frecuencia de enfermedades psicológicas y físicas, además suelen tener mayores niveles de ansiedad y depresión, síntomas somáticos, sensación de aislamiento social, peores niveles de salud auto-percibida, precisan de atención psicológica, consumo de fármacos y menos tiempo para llevar a cabo sus propias actividades cotidianas, lo que provoca una importante reducción de la calidad de vida del cuidador^{22, 23}.

El diagnóstico correcto y temprano, el tratamiento farmacológico y no farmacológico, la adecuada valoración social y asignación de recursos de atención a la dependencia y la atención al cuidador son los elementos clave del abordaje integral de la demencia^{17, 21}.

1.6. Recursos existentes en nuestra comunidad

En la actualidad existen muy pocos recursos especializados en demencias en nuestra comunidad.

Excepto las unidades que existen en algunos centros sanitarios y que se centran en la atención médica de los pacientes, sólo podemos encontrar como recurso especializado la Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFACO), la cual cuenta con trece asociaciones de familiares y enfermos de alzheimer y otras demencias, distribuidas a lo largo de las cuatro provincias gallegas²⁴ (Imagen 1).

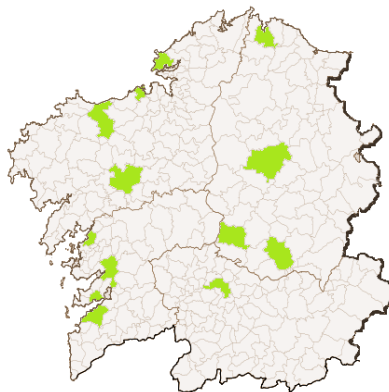


Imagen 1: Distribución de las asociaciones gallegas de familiares y enfermos de alzheimer y otras demencias. Fuente: Elaboración propia a partir FAGAL.

2. Bibliografía

1. Fernández Fernández M, Meixide Vecino A. Declive demográfico en Galicia y territorio: el diseño de políticas públicas en un espacio complejo y heterogéneo. España: Universidad de Santiago de Compostela. 2011.
2. Instituto Nacional de Estadística [base de datos en Internet]. Madrid: INE; 2008 [actualizada el 04 de diciembre de 2012; acceso el 18 de febrero de 2014]. Proyecciones de Población 2012. Disponible en: <http://www.ine.es>
3. Abellán García A, Vilches Fuentes J, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España 2014: Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento en red. 2013; 6.
4. Giró Miranda J. Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo. España: Universidad de la Rioja. 2006.
5. Instituto Galego de Estadística [base de datos en Internet]. Santiago de Compostela: IGE; 2012 [actualizada el 01 de enero de 2013; acceso 18 de febrero de 2014]. Poboación segundo sexo e idade. Disponible en: <http://www.ige.eu>
6. Instituto Galego de Estadística [base de datos en Internet]. Santiago de Compostela: IGE; 2012 [actualizada en 2011; acceso 20 de febrero de 2014]. Esperanza de vida segundo sexo. Disponible en: <http://www.ige.eu>
7. Millán Calenti JC. Envejecimiento y calidad de vida. Revista Galega de Economía. 2011; 20:109-120.
8. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. Am J Geriatr Psychiatry. 2005; 13(9):795-801.

9. Millán Calenti J.L. Gerontología y Geriatría. Valoración e intervención. 1ª ed. Madrid: Editorial Medica panamericana; 2011.
10. Camarero Rioja LA, Cruz Souza F, González Fernández MT, Del Pino Artacho JA, Oliva Serra J, Sampedro Gallego R. La población rural en España. De los desequilibrios a la sostenibilidad social. Fundación “La Caixa”. 2009; 27: 1-199.
11. Petersen R, Smith G, Waring S, Ivnik R, et al. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. Arch Neurol. 1999; 56: 303-308.
12. González Salvia M. Deterioro cognitivo leve y deterioro cognitivo sin demencia. Evid. actual. práct. Ambul. 2008; 11(6): 180-182.
13. Custodio N, Herrera E, Lira D, Montesinos R, Linares J, Bendezú L. Deterioro cognitivo leve: ¿dónde termina el envejecimiento normal y empieza la demencia?. An. Fac. Med. 2012; 73(4): 321-330.
14. Neurología de la Conducta y Demencias [sede web]. España: Sociedad Española de Neurología; 2013 [acceso 20 de febrero de 2014]. ¿Qué es la enfermedad de alzheimer? Disponible en: <http://demencias.sen.es/que-es-la-enfermedad-de-azheimer/>
15. World Health Organization. The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. World Health Organization, Geneva, 1992.
16. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th edition. Washington DC, 1994.
17. Castellanos Pinedo F, Cid Gala M, Duque San Juan P, Zurdo M. Abordaje integral de la demencia. Inf Ter Sist Nac Salud. 2011; 2 (35): 39-45.
18. Alzheimer’s Association. 2014 Alzheimer’s Disease Facts and Figures. [sede web] 2014 [acceso 20 de febrero de 2014].

- Disponible en:
http://www.alz.org/downloads/Facts_Figures_2014.pdf
19. Alzheimer's Disease International. The Global Impact of Dementia 2013-2050. [sede web] 2013 [acceso 20 de febrero de 2014].
Disponible en:
<http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf>
20. Instituto Nacional de Estadística [base de datos en Internet]. Madrid: INE; 2008 [actualizada el 31 de enero de 2014; acceso el 19 de febrero de 2014]. Defunciones según la causa de muerte: Año 2012. Disponible en: <http://www.ine.es>
21. Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority [sede web] 2012 [acceso 23 de febrero de 2014]. Disponible en:
http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf
22. Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M, Orrell M. Social factors and depression in carers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004; 19 (6):582-7.
23. Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006; 21(1):50-6.
24. Fagal.org [sede web]. Santiago de Compostela: Fagal.org; 2014 [acceso 2 de marzo de 2014] Disponible en: www.fagal.org
25. García González R. Utilidad de la integración y convergencia de los métodos cualitativos y cuantitativos en las investigaciones de salud. *Rev Cubana de Salud Pública* 2010; 36 (1): 19-29.
26. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1ªed. Barcelona: Paidós; 1987.
27. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *LIBERABIT*. 2007; (13): 71-78.

28. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colombia Médica, 2003; 34: 164-167.
29. Álvarez Cáceres R. El método científico en ciencias de la salud. 1ªed. Madrid: Díaz de Santos; 1996.
30. Polit DF, Hungler BP. Investigación científica en ciencias de la salud. Principios y métodos. 6ª ed. México: Editorial McGraw-Hill Interamericana; 2000.
31. Fisterra.com, tipos de estudios clínicos epidemiológicos [sede web]. A Coruña: Fisterra.com; 1990 [acceso 4 de abril de 2014]. Disponible en: http://www.fisterra.com/mbe/investiga/6tipos_estudios/6tipos_estudios.asp#tipos
32. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar C. Investigación cualitativa: Manual para principiantes. 1ªed. Madrid: Eunate; 2012.
33. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. Md State Med J. 1965; 14:61-65.
34. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist. 1969; 9(3):179-816.
35. Calero García MD. Estudio de validez del Mini-Examen Cognoscitivo de Lobo et al para la detección del deterioro cognitivo asociado a demencias. Rev. Neurología. 2000; Vol 15 (8): p. 337-342.
36. Reisberg B, Ferris SH, de León MJ, Crook T. Global Deterioration Scale (GDS). Psichofarmacol Bull 1998; 24(4):661-3.
37. American Occupational Therapy Association. (1993). Core values and attitudes of occupational therapy practice. American Journal of Occupational Therapy. 47, 1085-1086.

38. American Occupational Therapy Association. (1998). Guidelines to the occupational therapy code of ethics. *American Journal of Occupational Therapy*. 52, 881-884.
39. Sánchez Caro J, Abellán F. *Derechos y deberes de los pacientes*. 1ªed. Granada: Comares; 2003.

3. Hipótesis

Según lo desarrollado en el punto anterior y teniéndolo en cuenta como base para la elaboración de este proyecto, se plantea la siguiente hipótesis:

La necesidad de actuación desde terapia ocupacional en el ámbito rural gallego, para la información, prevención e intervención con personas afectadas por una demencia y sus familiares y/o cuidadores, ya que las características demográficas y personales dificultan el acceso a recursos de apoyo.

No obstante, al tratarse de un estudio de tipo mixto en el que se utiliza la metodología cualitativa, no es posible plantear una hipótesis cerrada, por lo que se propone una hipótesis previa que puede ser modificada a lo largo del proceso de investigación, en función de los hallazgos que se obtengan a lo largo del mismo.

4. Objetivos

4.1. Objetivo General

Diseñar un programa de intervención desde terapia ocupacional con personas afectadas por una demencia y sus familiares en el ámbito rural gallego.

4.2. Objetivos específicos

- Identificar las necesidades de las personas afectadas y de sus familiares.
- Conocer la necesidad de información e intervención con personas afectadas por una demencia y sus familiares.
- Comprobar cómo influye la intervención desde terapia ocupacional, tanto con las personas afectadas como con sus familiares.
- Establecer pautas a seguir para la intervención desde terapia ocupacional en este ámbito.

5. Metodología

5.1. Tipo de estudio

El proyecto se basa en una metodología de tipo mixto, en el que se va a emplear metodología cualitativa y cuantitativa.

La utilización de este método de investigación no implica que ambas metodologías se opongan, si no que se busca la integración y convergencia de ambos métodos de investigación²⁵.

- **Metodología cualitativa:**

Este tipo de metodología se centra en las perspectivas, experiencias y en los significados individuales o grupales de los individuos a estudiar, de tal modo que entiende el fenómeno de estudio desde el punto de vista del participante en su entorno natural^{26, 27}.

Dentro de la metodología cualitativa el estudio se va a enmarcar en el paradigma fenomenológico, ya que pretende describir, explorar y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida conjuntamente²⁷.

Toda investigación cualitativa debe mantener unos criterios que permitan evaluar el rigor y calidad científica. Como criterios de rigor en este proyecto se han establecido los conceptos de credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad.

- Credibilidad:

La credibilidad hace referencia a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.

➤ Confirmabilidad:

La confirmabilidad o también llamada auditabilidad, se trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando tengan perspectivas similares.

➤ Transferibilidad:

La transferibilidad o también denominada aplicabilidad, se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Guba y Lincoln indican que se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otros contextos. Para ello se necesita que se describa densamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado. Por tanto, el grado de transferibilidad es una función directa de la similitud entre los contextos^{27, 28}.

▪ **Metodología cuantitativa:**

La metodología cuantitativa se centra en los aspectos observables susceptibles de cuantificación, y utiliza la estadística para el análisis de los datos obtenidos²⁹.

Dentro de esta metodología el estudio que se va a realizar será de tipo analítico experimental, ya que se pretende comprobar los efectos de la intervención demostrando una relación causa-efecto. En este caso no existe grupo control ya que los efectos de la intervención se van a determinar en el mismo grupo de participantes^{30, 31}.

5.2. Contextualización

Este proyecto se llevará a cabo en los diferentes centros municipales del ayuntamiento de Oleiros y con la colaboración de la asociación de familiares y enfermos de alzheimer y otras demencias de A Coruña (AFACO).

Oleiros es un municipio de 34.470 habitantes, de cuales 6.040 están por encima de los 64 años de edad. Está situado dentro de la provincia de A Coruña, formado a su vez por nueve parroquias: Dexo, Serantes, Maianca, Dorneda, Oleiros, Iñás, Nós, Liáns y Perillo.

La elección de este municipio para realizar el proyecto se debe a su proximidad a la ciudad de A Coruña, al número elevado de personas mayores que viven en él y a que cuenta con un total de 17 centros municipales distribuidos a lo largo de todo el municipio en los que se podrían llevar a cabo las diferentes intervenciones.

AFACO es una entidad sin ánimo de lucro inscrita en el registro de entidades prestadoras de servicios sociales de la Xunta de Galicia.

En la actualidad pertenece a FAGAL que, a su vez, forma parte de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

El proyecto actual se basa en la necesidad de información, prevención e intervención con personas afectadas por una demencia y sus familiares en el ámbito rural gallego, ya que la dispersión geográfica de nuestra comunidad unida al envejecimiento poblacional dificulta el acceso de estas personas a recursos especializados en este tipo de patología.

5.3. Muestra de estudio

Para la selección de la población de estudio, se va a realizar un muestreo por conveniencia también denominado muestreo de voluntarios. De esta forma, los participantes interesados se presentarán por sí mismos³².

Teniendo en cuenta el muestreo seleccionado, se establece los siguientes criterios de inclusión y exclusión (Tabla II):

| PARTICIPANTE | CRITERIOS DE INCLUSIÓN | CRITERIOS DE EXCLUSIÓN |
|------------------------------|---|--|
| Familiares | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estar al cuidado de una persona diagnosticada de una demencia. ▪ Ser familiar de una persona diagnosticada por una demencia. ▪ Estar empadronado en el ayuntamiento de Oleiros. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Personas que no firmen la hoja de consentimiento informado. ▪ Edad inferior a 18 años. |
| Personas con demencia | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estar diagnosticado de una demencia en cualquier fase de la enfermedad. ▪ Estar empadronado en el ayuntamiento de Oleiros. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Personas o tutores que no firmen la hoja de consentimiento informado. ▪ Padecer patologías que contraindiquen su participación. |

Tabla II: Criterios de inclusión y exclusión de los participantes. Fuente: Elaboración propia.

5.4. Técnicas de recogida de datos

Para la recogida de la información se hará uso de diferentes instrumentos, dependiendo de a quien vaya dirigido:

- **Técnicas de recogida de información en metodología cualitativa:**

- Entrevista semiestructurada a familiares:

La entrevista semiestructurada es una técnica que permite obtener la información a través de un conjunto de preguntas abiertas.

En este caso se realizarán dos entrevistas, una al inicio de la intervención y otra al final de la misma. De este modo, el investigador podrá analizar los resultados conseguidos durante la intervención.

Para su realización, se han elaborado dos entrevistas previas, una entrevista inicial (Anexo I) y otra final (Anexo II) las cuales constan de 10 y 8 preguntas respectivamente.

La información será grabada a través de una grabadora digital, con el fin de recoger toda la información, de esta forma se garantizará la veracidad de los datos y la correcta transcripción de los mismos.

Para la realización y grabación de las entrevistas se pedirá autorización mediante consentimiento informado y éstas se realizarán de forma individual y privada.

- **Técnicas de recogida de información en metodología cuantitativa:**

En el caso de las personas afectadas por una demencia, se van a utilizar diferentes escalas, con el fin de determinar las necesidades y limitaciones cognitivo-funcionales de la persona afectada.

Las escalas se pasarán al inicio de la intervención y al final de misma, con el fin de evaluar la evolución de las personas afectadas a lo largo del proceso de intervención.

Los datos obtenidos en este proceso serán tratados según los marcos legislativos actuales de protección de datos, según se detalla en el apartado de aspectos éticos y legales.

➤ Índice de Barthel:

El Índice de Barthel es una medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (AVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades.

Aporta información tanto a partir de la puntuación global como de cada una de las puntuaciones parciales para cada actividad. Esto ayuda a conocer mejor cuáles son las necesidades específicas de la persona y facilita la valoración de su evolución temporal³³ (Anexo III).

➤ Índice de Lawton y Brody:

Esta es una escala que se basa en la observación del desempeño de las actividades instrumentales de la vida diaria.

Evalúa la capacidad funcional de las personas según diferentes niveles de competencia, en particular la autonomía física e instrumental en actividades de la vida diaria³⁴ (Anexo IV).

➤ Mini Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC):

El MEC es la versión adaptada y validada en España del MMSE (Mini-Mental State Examination) de Folstein.

Se trata de un test de cribado de demencias, útil también en el seguimiento evolutivo de las mismas. Proporciona un análisis breve y estandarizado del estado mental que sirve para diferenciar los diferentes grados y sus niveles cognitivos. Explora cinco áreas: Orientación, fijación, concentración y cálculo, memoria y lenguaje³⁵ (Anexo V).

➤ Escala de deterioro global de Reisberg (GDS):

El GDS es una escala que establece siete estadios de deterioro cognitivo, desde el GDS 1 “ausencia de alteración cognitiva” hasta el GDS 7 “deterioro cognitivo muy grave”.

Para determinar en que GDS se encuentra la persona afectada se realiza el MEC, el resultado de este test determinará en qué GDS o grado de deterioro cognitivo se encuentra la persona³⁶ (ANEXO VI).

5.5. Análisis de datos

Para el análisis de los datos obtenidos se utilizarán dos procedimientos diferentes, en función de la metodología utilizada. Toda la información obtenida durante el proceso de evaluación será codificada a través de un código alfanumérico, con el fin de mantener la confidencialidad de los datos de los participantes.

Para el análisis de los datos cualitativos, se realizará una transcripción exhaustiva y rigurosa de toda de la información obtenida durante los procesos de evaluación e intervención.

A continuación se hará un análisis de esta información para su posterior interpretación y categorización.

Finalmente se realizará un análisis completo de los datos más relevantes para extraer los resultados obtenidos.

En el caso del análisis de los datos cuantitativos, recogidos a través de las diferentes escalas, se utilizará el paquete estadístico SPSS 22.0, utilizado frecuentemente en Ciencias de la Salud.

Para el análisis de datos se empearán diferentes variables, las cuales serán categorizadas de la siguiente forma:

- Sexo: 1= Hombre, 2= Mujer.
- Edad: 1= Menos de 65, 2= Entre 65 y 74, 3= Entre 75 y 80, 4= Más de 80.
- Tipo de demencia: 1= EA, 2= Demencia vascular, 3= Demencia por cuerpos de Lewy, 4= Demencia frontotemporal, 5= Otras.
- Puntuación Barthel: 1= Al inicio, 2= Al final.
- Puntuación Lawton y Brody: 1= Al inicio, 2= Al final.
- Puntuación MEC: 1= Al inicio, 2= Al final.
- Puntuación GDS: 1= Al inicio, 2= Al final.

5.6. Aplicabilidad

El desarrollo de este proyecto, pretender dar a conocer la necesidad de información e intervención en el ámbito rural gallego con las personas afectadas por una demencia y sus familiares. A su vez, también permite observar los beneficios de esta intervención en este ámbito concreto de trabajo.

Además, este proyecto podría ser realizado en el resto de los municipios gallegos, ya que las características poblacionales son muy parecidas, e incluso llegar a extrapolarse al resto de municipios de nuestro país, en los que las necesidades de intervención e información sean similares.

5.7. Limitaciones del estudio

Este proyecto puede verse limitado por los aspectos que se muestran a continuación:

- Sesgo de selección: La escasez o baja de participantes a lo largo de estudio, podría dar lugar a que la pérdida de información influya significativamente en el estudio.
- Sesgo de información: Falta de sinceridad por parte de los participantes a la hora de responder a las preguntas del entrevistador.
- Inexperiencia por parte de la investigadora en este ámbito de trabajo.

5.8. Búsqueda bibliográfica

Para la elaboración de este proyecto se realizó una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos:

- Medline-Pubmed.
- Dialnet.
- Scopus.
- Google Académico.
- Portal Mayores.
- OT Seeker

Para la búsqueda en estas bases de datos, se utilizaron los siguientes descriptores:

“Demencia”, “Enfermedad de Alzheimer”, “Deterioro cognitivo leve”
“Terapia Ocupacional”, “Cuidadores”, “Dementia”, “Mild cognitive impairment”, “Alzheimer’s Disease”, “Occupational Therapy”, “Caregivers”.

Los operadores booleanos utilizados para relacionar los anteriores términos fueron “y”, “and” y “or”.

Los límites utilizados para la selección han sido los siguientes:

- Idioma: Español e inglés.
- Artículos con acceso al texto completo desde red libre y desde la red de la Universidad de A Coruña.

Además, se realizó una revisión del catálogo de la biblioteca de la UDC para la selección de libros de referencia en la materia.

6. Plan de trabajo

El plan de trabajo y la distribución de tareas se llevarán a cabo entre el mes de octubre de 2014 y el mes de junio de 2015, por lo que se estima una duración de la investigación de 9 meses (Tabla III).

El periodo estimado para la duración de la investigación, podrá variar según las necesidades y demandas que vayan surgiendo a lo largo de la puesta en marcha.

A continuación se detalla la duración y desarrollo de cada una de las fases y etapas:

- Primera fase:

Para la primera fase se estima una duración de tres meses, en la cual podemos distinguir las siguientes etapas:

- Revisión bibliográfica:

Inicialmente, el investigador realizará una revisión bibliográfica de la literatura relacionada con el tema de estudio para conocer los últimos datos.

- Selección de la muestra de estudio:

Por el tipo de muestreo utilizado, los participantes se presentarán por propia voluntad. Una vez descartados aquellos no cumplan los criterios de inclusión, se hará entrega de la hoja de información en la participación en un estudio de investigación (Anexo VII) y del consentimiento informado para la participación en el estudio (Anexo VIII). Aquellos que cumplan los requisitos y den su consentimiento, constituirán el grupo de participantes en la investigación.

➤ Evaluación inicial:

Para la evaluación inicial, el investigador realizará una entrevista semiestructurada en el caso de las familias y las escalas anteriormente citadas en el caso de las personas con demencia. De este modo, se podrá determinar cuáles son las necesidades de los participantes para la posterior planificación de la intervención.

▪ Segunda fase:

La segunda fase tendrá una duración de cinco meses aproximadamente, en la que podemos distinguir dos etapas:

➤ Planificación de la intervención:

Tanto la planificación como la intervención se llevarán a cabo por un Terapeuta Ocupacional y en tres grupos de trabajo diferentes, dos para las personas afectadas y uno para sus familiares.

El plan de intervención que se propone tendrá una duración de 4 meses para los tres grupos:

Grupo 1A Personas con demencia en fase leve-moderada:

Para este grupo se propone la realización de tres sesiones semanales de hora y media cada una (Lunes, Miércoles y Viernes) en horario de mañana de 11:00 a 12:30.

Grupo 1B Personas con demencia en fase moderada-grave:

En este caso también se propone la realización de tres sesiones semanales de hora y media cada una (Lunes, Miércoles y Viernes) en horario de tarde de 17:00 a 18:30.

La intervención planteada para estos dos grupos estará adaptada a las características de cada uno de ellos y se estructura en los siguientes puntos:

Estimulación cognitiva: Actividades dirigidas a mantener o mejorar el funcionamiento cognitivo mediante ejercicios de memoria, percepción, atención, lenguaje, funciones ejecutivas, etc.

Entrenamiento en actividades de la vida diaria (AVD): Realización de AVD con el fin de mantener la mayor autonomía posible en dichas actividades.

Intervenciones conductuales: Actuaciones basadas en el análisis de los antecedentes y consecuencias de la conducta, para reforzar las conductas adaptadas o que generan placer y a modificar las conductas desadaptadas o que generan sufrimiento.

Reminiscencia: Actividades que ayudan a recordar experiencias pasadas para estimular la capacidad de autorreconocimiento y mantenimiento de la identidad.

Ayudas técnicas: Asesoramiento sobre productos de apoyo en las primeras fases de la enfermedad y entrenamiento en el manejo de los mismos.

Grupo 2: Familiares.

Para el grupo de las familias se propone la realización de dos sesiones semanales de hora y media cada una (Martes y Jueves) en horario de tarde de 17:00 a 18:30.

La intervención planteada se estructura en los siguientes puntos:

Apoyo: Proporcionar información relacionada con la demencia (causas, evolución, sintomatología, etc.)

Asesoramiento: información sobre la existencia y utilización de servicios sociales y sanitarios y orientación sobre ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar.

Educación y entrenamiento: Aprendizaje de técnicas cognitivo-conductuales, movilizaciones y transferencias dirigidas a manejar el estrés derivado del papel de cuidado.

➤ Intervención y evaluación continua:

Para la realización de la intervención se hará una explicación de lo que se va a realizar, siempre teniendo en cuenta la capacidad de comprensión de los participantes.

Al finalizar cada una de las sesiones el investigador realizará un registro de incidencias, observaciones, etc., con el fin de llevar a cabo la evaluación continua.

La intervención seguirá la estructura desarrollada en el apartado anterior, teniendo en consideración las observaciones que vayan surgiendo durante la evaluación continua.

▪ Tercera fase:

La tercera y última fase tendrá una duración aproximada de dos meses, en esta fase encontramos las siguientes etapas:

➤ Evaluación final:

El investigador volverá a aplicar los instrumentos de medida utilizados en la evaluación inicial, con el fin de evidenciar los

cambios que se han producido durante el proceso de intervención.

➤ **Análisis de resultados:**

Se realizará un análisis de los datos obtenidos durante todo el proceso de evaluación, con el fin de observar si realmente se ha producido una mejora tanto en el estado de las personas afectadas por una demencia como en el de sus familiares.

Una vez analizados los datos se hará una redacción con los resultados de los mismos.

➤ **Difusión de resultados:**

Para finalizar, se hará una publicación de los resultados y conclusiones obtenidas en diferentes revistas científicas y congresos

6.1. Cronograma

| | ETAPAS | 2014 | | | 2015 | | | | | |
|---------|------------------------------------|------|-----|-----|------|-----|-----|-----|-----|-----|
| | | Oct | Nov | Dic | Ene | Feb | Mar | Abr | May | Jun |
| 1ª Fase | Revisión bibliográfica | | | | | | | | | |
| | Selección de la muestra de estudio | | | | | | | | | |
| | Evaluación inicial | | | | | | | | | |
| 2ª Fase | Planificación de la intervención | | | | | | | | | |
| | Intervención y evaluación continua | | | | | | | | | |
| 3ª Fase | Evaluación final | | | | | | | | | |
| | Análisis de resultados | | | | | | | | | |
| | Difusión de resultados | | | | | | | | | |

Tabla III: Cronograma mensual del proyecto de investigación. Fuente: Elaboración propia.

7. Aspectos éticos y legales

Los Terapeutas Ocupacionales como profesionales de la salud, debemos guiar nuestra práctica en base al Código Ético, Valores y Actitudes de la Práctica de la Terapia Ocupacional (AOTA, 1993), y la Guía Código Ético de la Terapia Ocupacional (AOTA, 1998), documento en el cual se reflejan los siguientes principios: Beneficencia, no maldad, autonomía, privacidad y confidencialidad, deberes, justicia, veracidad, y fidelidad^{37, 38}.

Así mismo, la información adquirida a través de los participantes en este estudio, será manipulada actuando según los marcos legislativos actuales:

- Ley 44/2003, de 21 de Noviembre. Ordenación de las profesiones sanitarias.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Garantiza y protege en lo concerniente a datos personales.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Artículo 8.4. Consentimiento informado.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad³⁹.
- Hoja informativa al participante en un estudio de investigación (Anexo VI).
- Ley 3/2001, de 28 de mayo, de la Comunidad Autónoma de Galicia, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes³⁹.
- Hoja informativa a la dirección de AFACO (Anexo IX).

8. Plan de difusión de resultados

Los resultados y conclusiones extraídas tras la realización de este proyecto se difundirán en los siguientes congresos y revistas científicas:

8.1. Congresos

- 6th Asia Pacific Occupational Therapy Congress. Rotorua, New Zealand, 14 - 18 September 2015.
- VIII Congreso Iberoamericano de Alzheimer (AIB). Río de Janeiro, Brasil, 15-17 Octubre 2015.
- 17th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists (WFOT). 2015.
- First joint congress of the Council of Occupational Therapists for European Countries (COTEC) and European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE). Galway, Ireland. June 2016.

8.2. Revistas científicas

- Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG).
- Canadian Journal of Occupational Therapy (Factor de impacto en el año 2012: JCR 0,688).
- American Journal of Occupational Therapy (Factor de impacto en el año 2012: JCR 1,471).
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (Factor de impacto en el año 2012: JCR 1,048).
- Australian Occupational Therapy Journal (Factor de impacto en el año 2012: JCR 0,723).

9. Financiación de la investigación

9.1. Recursos necesarios

Para la realización de esta investigación son necesarios diferentes recursos humanos y materiales (Tabla IV).

| MATERIAL | RECURSOS DISPONIBLES | RECURSOS NECESARIOS | PRECIO |
|---|-------------------------|--|---------------|
| Recursos humanos | 1 Terapeuta Ocupacional | 1 Terapeuta Ocupacional | 1209,26 €/mes |
| Recursos materiales (fungibles y tecnológicos) | | Ordenador portátil | 700 € |
| | | Impresora + tinta | 400 € |
| | Internet | | |
| | | Grabadora | 100 € |
| | | Teléfono móvil | 30 €/mes |
| | | Material de oficina, lápices, bolígrafos, folios, etc. | 300 € |
| Viajes y dietas | | Desplazamientos y dietas (proyecto) | 2500 € |
| | | Desplazamientos, alojamiento, dietas e inscripciones (congresos) | 7500 € |
| TOTAL | | | 22.663,34 € |

Tabla IV: Recursos humanos y materiales necesarios. Fuente: Elaboración propia.

9.2. Posibles fuentes de financiación

Existe la posibilidad de financiación a través de diferentes fuentes públicas y privadas (Tabla V).

| FUENTE | ORGANISMO | AYUDA |
|-----------------|--|---|
| Públicas | Xunta de Galicia (Consejería de Educación y Ordenación Universitaria) | Plan Gallego de Investigación, Desarrollo e Innovación 2011-2015 |
| | Universidad de A Coruña | Ayudas a la Investigación de la Universidad de A Coruña |
| | Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad | Plan estatal de Investigación Científica Técnica y de Innovación 2013- 2016 |
| | Ministerio de Ciencia e Innovación, Instituto de Salud Carlos III | Ayudas a proyectos de Investigación en salud |
| Privadas | Obra Social “La Caixa” | Programa de Investigación en Ciencias de la Salud |
| | Fundación Mutua Madrileña | Ayudas a Proyectos de Investigación en salud 2014 |
| | Fundación Mapfre | Ayudas a la Investigación Ignacio Hernando de Larramendi |

Tabla V: Posibles fuentes de financiación pública y privada. Fuente: Elaboración propia.

10. Agradecimientos

Agradecer a mi tutora Elena Viqueira Rodríguez por su confianza y apoyo a lo largo de estos meses.

Agradecer a mi madre, mi hermano y mi tía por su confianza, su paciencia y estar ahí en todo momento.

A mi pareja, Ismael, por su apoyo incondicional, por todos los buenos momentos que hemos pasado y por todo lo que nos queda por vivir.

A mis amigos Merce, Aury, Ale, Diego y Fer, por demostrarme día a día que la verdadera amistad existe y porque sois los mejores.

Y por último, pero no menos importante, a esas personas que me llevo después de estos cuatro años.

11. Anexos

ANEXO I

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA INICIAL

Código:

Edad:

Sexo:

1. ¿Qué parentesco tiene con la persona afectada por una Demencia?

2. ¿Es usted el cuidador principal?

3. ¿Cómo es su experiencia como familiar de una persona diagnosticada de Demencia?

4. ¿Recibe algún tipo de ayuda institucional o asistencial?

5. ¿Considera que tiene suficiente información sobre la enfermedad y los cuidados de la persona afectada?

6. ¿Cree que es necesario o le aportaría algún beneficio el apoyo, asesoramiento e información de un profesional?

7. ¿Cómo ha afectado esta enfermedad a su vida?

8. ¿Han aparecido sentimientos de tristeza, descuido de su imagen corporal, etc.?

9. ¿Y en cuanto sus relaciones sociales, tiempo de ocio, etc. ha habido algún cambio?

10. ¿Ha experimentado algún cambio de sentimiento hacia la persona afectada?

ANEXO II

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA FINAL

Código:

1. ¿Considera necesario este tipo de intervenciones con familiares?
¿Por qué?

2. ¿Qué parte de la intervención le ha resultado más beneficiosa?
¿Por qué?

3. ¿Considera que hay alguna parte de la intervención que no le ha aportado nada? ¿Por qué?

4. ¿Ha habido algún cambio en su papel como cuidador en estos meses?

5. ¿Ha experimentado algún cambio en sus sentimientos, hábitos de vida, etc.?

6. ¿Y en cuanto a sus relaciones sociales, tiempo de ocio, etc.?

7. ¿Ha mejorado la relación con su familiar? ¿En qué aspectos?

8. ¿Cambiaría alguna parte de la intervención? ¿Cuál de ellas? ¿Por qué?

ANEXO III

Índice de Barthel

Comida

10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.

5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc. pero es capaz de comer solo.

0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

Aseo

5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.

0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

Vestido

10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda .

5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.

0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas.

Arreglo

5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.

0. Dependiente. Necesita alguna ayuda.

Deposición

10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.

5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.

0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.

Micción

10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc.)

5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos.

0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse.

Ir al retrete

10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.

5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.

0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor.

Traslado cama/sillón

15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.

5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.

0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.

Deambulaci3n

15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.

10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.

5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n.

0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.

Subir y bajar escaleras

10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona.

5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.

0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor.

TOTAL

Interpretación de los resultados

| Resultado | Grado de dependencia |
|------------------|-----------------------------|
| < 20 | Total |
| 20-35 | Grave |
| 40-55 | Moderado |
| > o igual de 60 | Leve |
| 100 | Independiente |

*Máxima puntuación: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

ANEXO IV

Índice de Lawton y Brody

Paciente.....Edad.....Sexo.....

| A. CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO | |
|--|---|
| 1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia, busca y marca los números, etc. | 1 |
| 2. Marca unos cuantos números bien conocidos | 1 |
| 3. Contesta el teléfono pero no marca | 1 |
| 4. No usa el teléfono | 0 |
| B. IR DE COMPRAS | |
| 1. Realiza todas las compras necesarias con independencia | 1 |
| 2. Compra con independencia pequeñas cosas | 0 |
| 3. Necesita compañía para realizar cualquier compra | 0 |
| 4. Completamente incapaz de ir de compras | 0 |
| C. PREPARACIÓN DE LA COMIDA | |
| 1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia | 1 |
| 2. Prepara las comidas si se le dan los ingredientes | 0 |
| 3. Calienta y sirve las comidas pero no mantiene una dieta adecuada | 0 |
| 4. Necesita que se le prepare y sirva la comida | 0 |
| D. CUIDAR LA CASA | |
| 1. Cuida la casa sólo o con ayuda ocasional | 1 |
| 2. Realiza tareas domésticas ligeras como fregar o hacer cama | 1 |
| 3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable | 1 |
| 4. Necesita ayuda en todas las tareas de la casa | 1 |
| 5. No participa en ninguna tarea doméstica | 0 |
| E. LAVADO DE ROPA | |
| 1. Realiza completamente el lavado de ropa personal | 1 |
| 2. Lava ropa pequeña | 1 |
| 3. Necesita que otro se ocupe del lavado | 0 |
| F. MEDIO DE TRANSPORTE | |
| 1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su coche | 1 |

| | |
|--|---|
| 2. Capaz de organizar su propio transporte en taxi, pero no usa transporte público | 1 |
| 3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona | 1 |
| 4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros | 0 |
| 5. No viaja | 0 |
| G. RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN | |
| 1. Es responsable en el uso de la medicación, dosis y horas correctas | 1 |
| 2. Toma responsablemente la medicación si se le prepara con anticipación en dosis preparadas | 0 |
| 3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación | 0 |
| H. CAPACIDAD DE UTILIZAR EL DINERO | |
| 1. Maneja los asuntos financieros con independencia, recoge y conoce sus ingresos | 1 |
| 2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc. | 1 |
| 3. Incapaz de manejar el dinero | 0 |

Interpretación de los resultados

| Resultado | Grado de dependencia |
|-----------|----------------------|
| 0-1 | Total |
| 2-3 | Severa |
| 4-5 | Moderada |
| 6-7 | Ligera |
| 8 | Independencia |

ANEXO V

**MINI EXAMEN
COGNOSCITIVO (MEC)**

Paciente.....Edad.....

Ocupación.....Escolaridad.....

Examinado por.....Fecha.....

ORIENTACIÓN

• Dígame el día.....fecha.....Mes.....Estación.....Año..... ___5

• Dígame el hospital (o lugar).....
planta.....ciudad.....Provincia.....Nación..... ___5

FIJACIÓN

• Repita estas tres palabras; peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda) ___3

CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO

• Si tiene 30 ptas. y me dando de tres en tres ¿cuántas le van quedando? ___5

• Repita estos tres números: 5,9,2 (hasta que los aprenda) .Ahora hacia atrás ___3

MEMORIA

• ¿Recuerda las tres palabras de antes? ___3

LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN

• Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto?, repetirlo con un reloj ___2

• Repita esta frase: En un trigal había cinco perros ___1

• Una manzana y una pera, son frutas ¿verdad? ¿qué son el rojo y el verde ? ___2

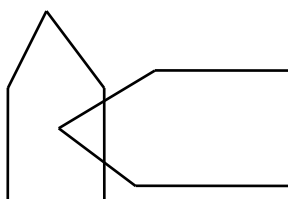
• ¿Que son un perro y un gato? ___3

• Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa ___1

• Lea esto y haga lo que dice: CIERRE LOS OJOS ___1

• Escriba una frase ___1

• Copie este dibujo___1



Puntuación máxima 35.
Punto de corte: Adulto no geriátricos 24.
Adulto geriátrico 20.

APLICACIÓN DEL TEST

Orientación:

Seguir las indicaciones del test (un punto cada respuesta correcta).

Fijación:

Repetir claramente cada palabra en un segundo. Se le dan tantos puntos como palabras repite correctamente al primer intento. Hacer hincapié en que lo recuerde ya que más tarde se le preguntará.

Concentración:

Si no entiende o se resiste, se le puede animar un poco, como máximo reformular la pregunta como sigue: “*si tiene 30 euros y me da 3 ¿Cuántos euros le quedan? y a continuación siga dándome de 3 en 3* (sin repetir la cifra que él dé). Un punto por cada substracción correcta, exclusivamente. Por ejemplo 30 menos 3 = 28 (0 puntos); si la siguiente substracción es de 25, ésta es correcta (1 punto). Repetir los dígitos lentamente: 1 segundo cada uno hasta que los aprenda. Después pedirle que los repita en orden inverso y se le da un punto por cada dígito que coloque en oposición inversa correcta.

Por ejemplo, 592 (lo correcto es 295); si dice 925 le corresponde 1 punto.

Memoria:

Seguir las instrucciones del test, dando amplio margen de tiempo para que pueda recordar, pero sin ayudarle (un punto por cada palabra recordada).

Lenguaje y construcción:

Seguir las instrucciones puntualizando que:

- Leerle la frase despacio y correctamente articulada. Para concederle 1 punto tiene que ser repetida a la primera y correctamente articulada, un fallo en una letra es 0 puntos.
- Semejanzas; para darle un punto en verde-rojo tiene que responder inexcusablemente "colores". Para la semejanza perro-gato la contestación correcta exclusiva es animales o animales de "x" características o bichos.
- En las órdenes verbales, si coge el papel con la mano izquierda es un fallo en ese apartado. Si lo dobla más de dos veces otro fallo. Dependiendo de la posición del paciente se podrá modificar la orden de poner el papel en la mesa o en el suelo. Cada una de las partes de la orden ejecutada correctamente es un punto, hasta un máximo de 3.
- Para los test de la lectura y escritura, pedir al paciente que se coloque sus gafas, si las usa, y si es preciso escribir la orden y los pentágonos en trazos grandes en la parte posterior del papel, para que los vea perfectamente. Se le concede un punto si, independientemente de lo lea en voz alta, cierra los ojos sin que se le insista verbalmente. Recaltar antes, dos veces como máximo que lea y haga lo que pone en el papel.
- Para escribir una frase instruirle que no sea su nombre. Si es necesario puede usarse un ejemplo, pero insistiendo que tiene que escribir algo distinto. Se requiere sujeto, verbo y complemento para dar un punto (las frases impersonales sin sujeto).
- Figuras: la ejecución correcta (1 punto) requiere que cada pentágono tenga exactamente 5 lados y 5 ángulos y tienen que estar entrelazados entre sí con dos puntos de contacto.

Interpretación de los resultados

| Resultado | Grado de dependencia |
|------------------|--|
| 30-35 | Normal |
| 25-29 | Discreto déficit (pueden ser ocasionados por una enfermedad depresiva o muy bajo nivel cultura) |
| 20-24 | Deterioro cognitivo leve |
| 15-19 | Deterioro cognitivo moderado |
| 0-14 | Deterioro cognitivo grave |

*El punto de corte sugestivo de demencia es 23/24 para personas de 65 años o más y de 27/28 para menores de 65 años.

ANEXO VI

GLOBAL DETERIORATION SCALE (ESCALA DE DETERIORO GLOBAL) DE REISBERG

GDS-1, AUSENCIA DE ALTERACIÓN COGNITIVA

(MEC- de Lobo entre 30 y 35 puntos). Se corresponde con el individuo normal:

Ausencia de quejas subjetivas.

Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.

GDS-2, DISMINUCIÓN COGNITIVA MUY LEVE

(MEC de Lobo entre 25 y 30 puntos). Se corresponde con el deterioro cognitivo subjetivo:

Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:

- a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
- b) Olvido de nombres previamente bien conocidos.

No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.

No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.

Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.

GDS-3, DETERIORO COGNITIVO LEVE

(MEC de Lobo entre 20 y 27 puntos). Se corresponde con el deterioro cognitivo leve:

Primeros defectos claros: manifestaciones en una o más de estas áreas:

- a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.
- b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre.
- c) Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombres.
- d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material.

e) Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.

f) Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.

g) En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.

Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.

Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes.

La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente.

Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

GDS-4, DETERIORO COGNITIVO MODERADO

(MEC de Lobo entre 16 y 23 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio leve:

Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:

a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.

b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personal.

c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete.

d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.

Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:

a) Orientación en tiempo y persona.

b) Reconocimiento de personas y caras familiares.

c) Capacidad de desplazarse a lugares familiares.

Incapacidad para realizar tareas complejas.

La negación es el mecanismo de defensa dominante.

Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

GDS-5, DETERIORO COGNITIVO MODERADO-GRAVE

(MEC de Lobo entre 10 y 19 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderado:

El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.

No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.

Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar.

Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.

Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros.

Invariablemente sabe su nombre, y generalmente el de su esposa e hijos.

No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados

GDS-6, DETERIORO COGNITIVO GRAVE

(MEC de Lobo entre 0 y 12 puntos). Se corresponde con una demencia en estadio moderadamente grave:

Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.

Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.

Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentario.

Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.

Puede ser incapaz de contar desde 10 hacia atrás, y a veces hacia adelante.

Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas.

Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.

El ritmo diurno está frecuentemente alterado.

Casi siempre recuerda su nombre.

Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.

Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:

a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes, o con su imagen en el espejo.

b) Síntomas obsesivos, como actividades repetitivas de limpieza.

c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta, previamente inexistente.

d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

GDS-7, DETERIORO COGNITIVO MUY GRAVE

(MEC de Lobo igual a 0 puntos, impracticable). Se corresponde con una demencia en estadio grave:

Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.

Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.

Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulación.

El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

Nota aclaratoria:

La correlación entre el estadio GDS y la puntuación del MEC de Lobo es orientativa.

ANEXO VII

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título: Intervención con personas afectadas por una demencia y sus familiares en el ámbito rural gallego.

Investigador: Lucía Pérez Vázquez, con DNI 33543062-T, alumna de cuarto curso de Grado de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle la información necesaria sobre su participación en el estudio de investigación que se va realizar entre los meses de octubre de 2014 y junio de 2015 en el ayuntamiento de Oleiros (A Coruña).

Si decide participar en el mismo, se le dará información personalizada por parte del investigador y podrá hacer todas las preguntas que considere necesarias para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede decidir no participar, o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo general de este estudio es diseñar un programa de intervención desde terapia ocupacional con personas afectadas por una demencia y sus familiares en el ámbito rural gallego.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar depende de los criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Si usted ha sido invitado a participar es porque cumple esos criterios.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder de forma voluntaria a las diferentes entrevistas y escalas y a la participación en el proceso de intervención.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

La participación en este estudio no presenta ningún riesgo asociado para las personas participantes.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

Los beneficios que se pueden obtener son los derivados del proceso de intervención.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio. En el caso de que no se comprendiese o se quisiese ampliar la información, podría concertar una cita con el investigador para las necesarias aclaraciones.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, el participante podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador tendrá acceso a toda la información recogida durante el estudio y solo se podrá transmitir a terceros aquella información que no pueda ser identificada

¿Quién me puede dar más información?

Puede contactar con Lucía Pérez Vázquez para más información.

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO VIII

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: Intervención con personas afectadas por una demencia y sus familiares en el ámbito rural gallego.

Yo, [nombre y apellidos]

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, he podido hablar con Lucía Pérez Vázquez y hacerle todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respeto a la conservación y utilización futura de los datos y/o muestras detallada en la hoja de información al participante, [cuando sea de aplicación]

- NO accedo a que mis datos y/o muestras sean conservados una vez terminado el presente estudio
- Accedo a que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio

Accedo a que los datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

DESEO conocer los resultados de mis pruebas

NO DESEO conocer los resultados de mis pruebas

El/la participante,

El/la investigador/a,

Fdo.:

Fdo.:

Fecha:

Fecha:

ANEXO IX

INFORME A LA DIRECCIÓN

A Coruña, 18 de Abril de 2014

A la atención de la Presidenta de AFACO, M^a Carmen Martínez Pulleiro.

Lucía Pérez Vázquez, alumna de cuarto curso de Grado de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña, solicito:

La colaboración de esta Asociación como apoyo y respaldo para llevar a cabo el Trabajo fin de grado que va a consistir en el siguiente proyecto:

Múltiples investigaciones avalan la necesidad de formación e información dirigida a familiares de personas afectadas por una demencia y a la intervención con los propios afectados.

Dicha labor se vio favorecida por la aparición de asociaciones de familiares que, en la actualidad, suman un total de trece en nuestra comunidad.

Sin embargo, la dispersión geográfica propia del rural gallego conlleva a que una gran parte de la sociedad que está viviendo esta problemática no tenga acceso a recursos de apoyo tanto dirigidos a familiares como a personas afectadas.

En base a esta argumentación se plantea la elaboración de un proyecto de intervención desde Terapia Ocupacional que trate de cubrir dichas necesidades, fijándose como objetivo desarrollar acciones dirigidas a mejorar la calidad de vida tanto de las personas que sufren una demencia como de sus familiares y que viven en el ámbito rural gallego.

Un cordial saludo

Fdo. Lucía Pérez Vázquez