

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ
FACULTAD DE MEDICINA
TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



Título del Trabajo Fin de Grado. Catálogo de productos de apoyo para hogares de personas con Enfermedad de Alzheimer.

Autor/a: SAN NICOLÁS GARCÍA, ALEJANDRA.

Nº expediente. 049.

Tutor/a: LÓPEZ MORENO, MARIA LUCÍA.

Departamento y Área. Patología y Cirugía. Radiología Y Medicina Física.

Curso académico 2021 – 2022.

Convocatoria de mayo de 2022.

Índice:	
Resumen	2
Abstract	3
1.Introducción.....	4
2. Desarrollo del catálogo.....	6
- Nombre del catálogo	
- Objetivo del catálogo	
- Población a la que va dirigida el catálogo	
- Tipo o soporte del catálogo	
- Estructura del catálogo	
3. Resultado.....	8
4. Difusión del catálogo	8
5. Referencias bibliográficas	9
6. Anexos	11

RESUMEN

No existen actualmente tratamientos curativos para la Enfermedad del Alzheimer (EA), pero es cierto que existen otros medios que pueden crear un beneficio tanto para la persona que sufre la enfermedad como para aliviar la carga que esta enfermedad significa para el cuidador.

En la mayoría de las ocasiones, el cuidador no cuenta con la suficiente información sobre la enfermedad o carece de experiencia previa en el cuidado de una persona con EA, debido a que en la mayor parte de los casos los cuidadores principales son familiares de estas personas.

Es por ese motivo por el que es necesario dar a conocer los diferentes tipos de productos de apoyo que pueden ayudar a estas personas. Poco a poco, los productos de apoyo, definidos como cualquier producto utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación, proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o prevenir deficiencias y limitaciones en la actividad, han ido ganando un papel importante en la Enfermedad del Alzheimer.

Podemos afirmar que el conocimiento de los productos de apoyo en demencia es una de las prioridades en la atención social y sanitaria tanto en el presente como en el futuro.

Por eso, el objetivo principal de este trabajo ha sido diseñar un catálogo de acompañamiento en el proceso de la EA a cuidadores y familiares para disminuir la desinformación y orientar en la enfermedad, teniendo muy en cuenta que la estructura sea clara y legible para los diferentes cuidadores y familiares.

Palabras clave: Enfermedad del Alzheimer, cuidadores, familiares, productos de apoyo y catálogo.

ABSTRACT

There are currently no curative treatments for Alzheimer's disease (AD), but it is certain that there are other means that can create a benefit both for the person suffering from the disease and to alleviate the burden that this disease means for the caregiver.

In most cases, the caregiver does not have sufficient information about the disease or lacks previous experience in caring for a person with AD, because in most cases the main caregivers are relatives of these people.

It is for this reason that it is necessary to raise awareness of the different types of support products that can help these people. Gradually, assistive devices, defined as any product used by or for people with disabilities to facilitate participation, protect, support, train, measure or replace body functions/structures and activities; or prevent impairments and limitations in activity, have been gaining an important role in Alzheimer's disease.

We can affirm that the knowledge of support products in dementia is one of the priorities in social and health care both in the present and in the future.

Therefore, the main objective of this work has been to design a catalog of accompaniment in the process of AD to caregivers and family members to reduce misinformation and guide in the disease, considering that the structure is clear and readable for different caregivers and family members.

Keywords: Alzheimer disease, caregivers, family, support products and catalog.

Introducción:

El aumento de la longevidad de vida y la supervivencia de la población ha ocasionado un incremento de enfermedades crónicas con tendencia al crecimiento rápido. Europa es el continente más envejecido del mundo, siendo España el país que se encuentra entre los primeros puestos.[1.]

Hoy en día, la población española anciana mayor de 65 años supone el 18,2% del total. Pronosticando, que en el año 2050, la población de este colectivo superará la tercera parte del país.[2.]

Teniendo en cuenta este envejecimiento de la población y el aumento de la población anciana, existen una serie de alteraciones presentes en 47,5 millones de personas en el mundo, según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS).[4] Dichas alteraciones, se recogen en un término referido como demencia. La demencia es por lo tanto, un síndrome clínico frecuente a partir de los 65 años, que se caracteriza por un deterioro persistente de las funciones mentales superiores y que provoca una alteración de la capacidad del individuo para llevar a cabo las actividades de la vida diaria.[3] Uno de los tipos de demencia, es la enfermedad del Alzheimer (EA), que como define OMS es una enfermedad neurodegenerativa de etiología desconocida caracterizada por un deterioro progresivo de la memoria y la función cognitiva.[6]

La diferencia entre ambas no es simplemente que la EA sea un tipo, entre otros muchos, de demencia, sino que va más allá. Mientras que la demencia es un término más general que recoge a un conjunto de signos y síntomas que afectan a las capacidades de una persona, la EA si es una enfermedad específica que a pesar de ser la forma más conocida y común de demencia, no quiere decir que siempre todas las personas con demencia presentan la EA. [11] A pesar de esto, es cierto que la EA es uno de los tipos más frecuentes de demencia, afectando a un 60,70% del total de los casos de esta, siendo por lo tanto la gran mayoría de los casos y es precisamente por esa razón por la que se centrará este estudio en dicha enfermedad.[5]

En España, estudios poblacionales realizados alrededor del año 2018, indican que la prevalencia de EA es alrededor de 5,1% siendo más frecuentes los casos en el sexo femenino, dependiendo un poco de la zona demográfica e incrementando exponencialmente con la edad,(0,97% para 65-74 años, 7,7% para 75-84 años y 22,5% para ≥ 85 años) [3]

De acuerdo con esta información, en un estudio observacional sociomédico de cohorte censal (65 y más años) de España, que investiga la salud y varias enfermedades neurológicas, llamado NECIDES (*Neurological Disorders in Central Spain*), corrobora que España muestra una incidencia de 0,9 por 1.000 personas/año a partir de los 65 años. [3] [10]

Los objetivos principales de una intervención con personas con EA son retrasar el deterioro cognitivo por lo tanto, la pérdida de capacidades residuales para lograr una mejora en su calidad de vida y en su bienestar, el mayor tiempo posible. [12]

Lo que se pretende es estimular sus capacidades mentales, fortalecer sus relaciones sociales y sobre todo evitar una posible desconexión del entorno o evitar reacciones psicológicas anómalas, haciendo que la persona presente mejor autoestima y minimizando el estrés. Es por

todo esto, que es importante mantener al máximo tiempo posible las capacidades residuales y las ocupaciones de la persona con EA. [12]

Por otro lado, es importante tener en cuenta, que aunque en la actualidad no existen tratamientos curativos para la EA, es cierto que existen medios que pueden crear un beneficio tanto para la persona que sufre la enfermedad como para aliviar la carga que esta enfermedad significa para el cuidador. [7] Debido a que tras el diagnóstico la supervivencia de estas personas oscila entre 1.1 y 8.5 años, es necesario adaptar el entorno y planificar esta nueva vida para poder convivir con ellos, de una forma adecuada el tiempo que estén con nosotros. Se necesita crear un ambiente lo más favorecedor posible que sea capaz de ofrecer a la persona enferma y al cuidador la calidad de vida adecuada. [7]

En la mayoría de las ocasiones, el cuidador no cuenta con la suficiente información sobre la enfermedad o carece de experiencia previa en el cuidado de una persona con EA, debido a que en la mayor parte de los casos los cuidadores principales son familiares de estas personas.

Diferentes estudios indican que alrededor del 85% de los mayores con demencia son atendidos por sus familiares en el hogar e ingresar en una residencia sería de los últimos recursos que se llevan a cabo. En España, los servicios y recursos sanitarios están orientados a la atención y cuidado del mayor pero, por regla general, no responden a las necesidades y expectativas de la familia y del mayor con demencia, ya que prefieren que la persona mayor permanezca en el hogar el máximo tiempo posible. Esto conlleva que la familia sea habitualmente el principal cuidador del mayor con demencia. Los mayores que viven en centros no llegan al 5% (media de edad de 85 años)".[8]

Por todo esto, muchas familias de las personas con problemas de memoria han buscado medios para obtener una compensación como estrategia para minimizar el impacto que estos déficits tienen en su vida. Muchos optan por los recursos más conocidos como una mejor organización, dietarios, post-it o agendas para ayudar a sus familiares a organizarse y encontrar la información necesaria de forma segura. Una alarma que avisa cuando debemos tomar la medicación o para realizar ciertas tareas rutinarias, es uno de los dispositivos que se han estudiado para compensar los problemas de memoria, observando que los usuarios con este dispositivo sean capaces de llevar a cabo todas esas tareas. [9]

La conceptualización de los productos de apoyo como estrategias compensatorias ha evolucionado y en la actualidad muchos de estos productos, como las agendas, los libros de memoria, los avisadores o las cámaras de registro automático de recuerdos suponen en sí mismas herramientas de rehabilitación imprescindibles en el tratamiento. [9]

De esta forma, poco a poco, los productos de apoyo, definidos por la CEAPAT como cualquier producto utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación, proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o prevenir deficiencias y limitaciones en la actividad, [13], han ido ganando un papel importante en la EA.

Con el avance de la enfermedad, las capacidades comienzan a verse limitadas y es común observar en muchas ocasiones un factor de riesgo para la salud de estas personas relacionado con el término que se conoce como deprivación ocupacional, el cual se refiere a la limitación a

la hora de adquirir, utilizar o disfrutar de alguna actividad o algún medio de disfrute. [14] Para ello se debe tener en cuenta la importancia de mantener un correcto equilibrio ocupacional en personas con Alzheimer y mantener el máximo tiempo posible sus capacidades para, de este modo, mantener una buena calidad de vida bajo el concepto de ‘adaptación’, el cual es un término indispensable para alcanzar, mantener y recuperar este equilibrio de acuerdo con los requisitos de estos usuarios. [15]

Con todos estos datos, se puede afirmar que el conocimiento de los productos de apoyo en demencia es una de las prioridades en la atención social y sanitaria tanto en el presente como en el futuro.

Por ello, es necesario crear un catálogo dirigido a los cuidadores de estas personas, para que dispongan de un lugar donde poder buscar información acerca de los productos y dispositivos existentes para ayudar a sus familiares a mantener sus capacidades el mayor tiempo posible en las diferentes etapas de la enfermedad.

Desarrollo del catálogo:

Nombre del catálogo: Catálogo de productos de apoyo para hogares de personas con Alzheimer

Objetivo del catálogo:

OLP: Diseñar un catálogo de acompañamiento en el proceso de la Enfermedad del Alzheimer a cuidadores y familiares para disminuir la desinformación y orientar en la enfermedad.

OCP: Identificar algunos de los diferentes productos de apoyo que existen para facilitar el cuidado de personas con EA a familiares y cuidadores.

OCP: Estructurar el catálogo de forma que sea claro y legible para los diferentes cuidadores y familiares de personas con EA.

OCP: Clasificar y organizar los diferentes productos de apoyo según la clasificación ISO.

OCP: Proporcionar información sobre el uso de los diferentes tipos de productos de apoyo para que sea más sencilla la práctica de estos.

OCP: Difundir el catálogo a todos los familiares y profesionales a través de los diferentes centros AFA, de la Comunidad Valenciana.

Población a la que va dirigida el catálogo:

El catálogo va dirigido a diferentes familiares y cuidadores de personas con EA que formen parte de las diferentes asociaciones e instituciones de la Comunidad Valenciana a través de las cuales será difundido el catálogo.

Beneficiarios directos:

- Cuidadores
- Familiares (cuidadores)

Beneficiarios indirectos:

- Familiares que conviven con la persona con EA

- Sanitarios que puedan formar parte del proceso de la EA
- Amigos o vecinos

Tipo o soporte del catálogo:

Catálogo online de uso público y gratuito que se encuentre a disposición de todas las personas que lo necesiten.

Estructura del catálogo:

Para realizar la estructura de este catálogo, se va a tener en cuenta la claridad y la sencillez sobre todo considerando que va dirigido a una población que es, seguramente, inexperta en el tema de la enfermedad.

Para ello se ha intentado encontrar cual es la forma correcta y más apropiada de estructurar este catálogo para que los familiares y cuidadores puedan encontrar aquello que buscan de una forma que no les resulte complicado.

- Estructurar el catálogo según las áreas de ocupación de la cuarta edición (2020) del marco de la AOTA, añadiendo al final de página una referencia sobre la clasificación UNE EN ISO 9999:201. Clasificación en clases y subclases.
- Selección de diferentes productos de apoyo necesarios o interesantes para el catálogo.
- Descripción en cada nivel algunos consejos o formas de uso de los diferentes productos de apoyo para que la utilización sea más sencilla.

MARCO DE LA AOTA

Áreas de ocupación:

- Actividades de la vida diaria (AVD)
- Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)
- Descanso y sueño
- Educación
- Trabajo
- Juego
- Ocio
- Participación social

CLASIFICACIÓN UNE EN ISO 9999

04	Productos de apoyo para tratamiento médico personalizado
05	Productos de apoyo para el entrenamiento/aprendizaje de capacidades
06	Ortesis y prótesis
09	Productos de apoyo para el cuidado y la protección personal
12	Productos de apoyo para la movilidad personal
15	Productos de apoyo para actividades domésticas
18	Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles
22	Productos de apoyo para la comunicación y la información
24	Productos de apoyo para la manipulación de objetos y dispositivos
27	Productos de apoyo para mejorar el ambiente, herramientas y maquinas
30	Productos de apoyo para el esparcimiento

Resultado:

El resultado es un catálogo de los diferentes productos de apoyo que existen para personas mayores con Alzheimer.

Un catálogo realizado especialmente para los familiares y cuidadores de estas personas, por lo que se encuentra distribuido de forma clara y sencilla de modo que sea una tarea fácil encontrar aquellos productos que necesiten.

Se ha tenido muy en cuenta el hecho de que muchos de los cuidadores de personas mayores con EA no son profesionales y son desconocedores de la enfermedad, por lo tanto, la terminología del catálogo se compone de palabras simples y sin muchos tecnicismos para la clara comprensión de estos.

Respecto a la estructura del catálogo, se ha realizado pretendiendo ser lo más intuitiva posible, de esta forma, cuando un familiar o cuidador necesite un producto relacionado con cierta área de ocupación, podrá encontrarlo de forma rápida y concisa. [Anexo 1]

Difusión del catálogo:

Para realizar la difusión del catálogo de productos de apoyo, se ha realizado un listado sobre cuáles son las diferentes asociaciones de la Comunidad Valenciana dedicadas a familiares de personas con la EA y cuáles son los medios de comunicación que disponen, como por ejemplo el correo electrónico, para poder proporcionar el catálogo a sus asociados.

De este modo, cuando desde los diferentes centros proporcionen sus respectivos correos electrónicos, se enviará un enlace que los llevará directos a la página web en la que estará disponible el catálogo, y serán ellos mismos los que podrán enviar por correo a sus asociados el enlace o proporcionarles la dirección web de la página de internet para que accedan con sus dispositivos.

Gracias a la creación de la página web, donde además sería interesante que hubiera contenido e información sobre los diferentes tipos de demencias y como convivir con ellas, se podrá realizar un conteo de visitas al blog donde se encuentra el catálogo y de alguna forma tener un pequeño control de a aquellas personas a las que llega el catálogo.

Del mismo modo que se podrá crear en la página web un cuestionario para valorar la efectividad del catálogo que pueden rellenar aquellas personas que lo deseen, aunque no sería una fuente 100% fiable puesto que no todo el mundo que acceda a la página realizará el cuestionario.

Además, sería interesante crear otro formulario que se enviará del mismo modo a las diferentes asociaciones por correo electrónico para que comenten beneficios que les ha proporcionado el catálogo, posibles mejoras, comentarios que les han realizado los familiares, etc.

Por último, una bonita y gratificante forma de realizar una difusión del trabajo sería presentarlo en los diferentes congresos que se realizan en el país sobre esta enfermedad o sobre terapia ocupacional como por ejemplo el Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO) que realiza anualmente la Universidad Miguel Hernández.

Referencias bibliográficas:

- [1] Bódalo E. Envejecimiento y discapacidad: Una aproximación al caso español desde la perspectiva del bienestar social. *Portularia*.2006; 6(1):67-78.
- [2] Instituto Nacional de Estadística. INE Instituto Nacional de Estadística. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- [3] Garre-Olmo J. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurol* 2018;66 (11):377-386.
- [4] Organización Mundial de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2015. Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/
- [5] Prince M, Jackson J, editores. *World Alzheimer Report 2009*.London: Alzheimer's Disease International; 2009.
- [6] World Health Organization. *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization; 1992.
- [7] González M. *Manual para el cuidador de pacientes con demencia*.
- [8] Villaescusa E. Cambra A. *Diseño de un programa de intervención de terapia ocupacional en cuidadoras principales de personas con demencia*. [Trabajo de Fin de Grado]. Zaragoza: 2015.
- [9] Bilbao A, Andrés B, Flórez C, García R, Huerta L, Pascual E, Ramos E, Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral – CEADAC – IMSERSO. *Guía de productos de apoyo para la memoria*. Madrid.© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero).2015.
- [10] Ciberned - Estudio NEDICES [Internet]. [citado 29 de enero de 2022]. Disponible en: <http://www.ciberned.es/estudio-nedices>
- [11] *Enfermedad de Alzheimer y demencia: ¿cuál es la diferencia?* [Internet]. Mayo Clinic. [citado 29 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseasesconditions/alzheimers-disease/expert-answers/alzheimers-and-dementia-whats-the-difference/faq-20396861>
- [12] Del Hoyo Manrique N, NPunto. *Intervención cognitiva y social con enfermos de Alzheimer y sus familiares*. *Interv Cogn Soc Con Enfermos Alzheimer Sus Fam*. 1 de noviembre de 2018;50(50):1-50.
- [13] Ceapat. *Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas :: Productos de Apoyo* [Internet]. [citado 6 de febrero de 2022]. Disponible en: https://ceapat.imserso.es/ceapat_01/acc_tec_dis/productos_apoyo/index.htm

- [14] Tubío VT. Deprivación ocupacional en el medio penitenciario: influencia en el desempeño ocupacional. :53.
- [15] Ilo SG. Equilibrio y organización de la rutina diaria. Rev Chil Ter Ocupacional. 29 de diciembre de 2021;22(2):169-76.



Anexo 1:

Catálogo: <https://alejandrasan6.wixsite.com/enfermedaddelalzheimer/post/cat%C3%A1logo-de-productos-de-apoyo-para-hogares-de-personas-con-enfermedad-del-alzheimer>

Anexo 2:

Web creada donde se encuentra el catálogo:

<https://alejandrasan6.wixsite.com/enfermedaddelalzheimer>

Anexo 3:

Formulario de opinión del catálogo que enviaremos a las asociaciones:

<https://forms.gle/vkVTssksu4mJnMfU7>

Anexo 4:

Autorización COIR:



INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)

Elche, a 18 de marzo del 2022

Nombre del tutor/a	MARIA LUCIA LOPEZ MORENO
Nombre del alumno/a	ALEJANDRA SAN NICOLAS GARCIA
Tipo de actividad	4. Trabajo técnico* de carácter intelectual (no se requiere el uso de laboratorios y/o talleres)
Título del 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)	Catálogo sobre productos de apoyo para hogares de personas con Alzheimer
Código/s GIS estancias	
Evaluación Riesgos Laborales	No procede
Evaluación Ética	No procede
Registro provisional	220314212917
Código de Investigación Responsable	TFG.GTO.MLLM.ASNG.220314
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **Catálogo sobre productos de apoyo para hogares de personas con Alzheimer** ha sido realizada de manera automática en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere someterse a dicha evaluación. Dicha información se adjunta en el presente informe. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, se **autoriza** la realización de la presente actividad.

Atentamente,

Alberto Pastor Campos
Secretario del CEII
Vicerrectorado de Investigación

Domingo L. Orozco Beltrán
Presidente del CEII
Vicerrectorado de Investigación

Información adicional:

- En caso de que la presente actividad se desarrolle total o parcialmente en otras instituciones es responsabilidad del investigador principal solicitar cuantas autorizaciones sean pertinentes, de manera que se garantice, al menos, que los responsables de las mismas están informados.
- Le recordamos que durante la realización de este trabajo debe cumplir con las exigencias en materia de prevención de riesgos laborales. En concreto: las recogidas en el plan de prevención de la UMH y en las planificaciones preventivas de las unidades en las que se integra la investigación. Igualmente, debe promover la realización de reconocimientos médicos periódicos entre su personal; cumplir con los procedimientos sobre coordinación de actividades empresariales en el caso de que trabaje en el centro de trabajo de otra empresa o que personal de otra empresa se desplace a las instalaciones de la UMH; y atender a las obligaciones formativas del personal en materia de



prevención de riesgos laborales. Le indicamos que tiene a su disposición al Servicio de Prevención de la UMH para asesorarle en esta materia.

La información descriptiva básica del presente trabajo será incorporada al repositorio público de Trabajos fin de Grado y Trabajos Fin de Máster autorizados por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández en el curso académico 2020/2021. También se puede acceder a través de <https://oir.umh.es/tfg-tfm/>

