



# Trabajo Fin de Grado

## Terapia Ocupacional

### **El papel de la Terapia Ocupacional en el empoderamiento del cuidador informal. Revisión Teórica.**

Autora

**Sonia Espin Larreta**

Directora

**Estela Calatayud Sanz**

Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud

Año 2013/2014



# Índice

---

<b>1</b>	<b>Resumen</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Introducción</b>	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Objetivos</b>	<b>8</b>
<b>4</b>	<b>Metodología</b>	<b>8</b>
<b>5</b>	<b>Desarrollo</b>	<b>10</b>
<b>5.1</b>	<b>Resultados de la búsqueda (ver Tabla III)</b>	<b>10</b>
<b>5.1.1</b>	<b>Resultados obtenidos respecto del objetivo principal: Efectividad de la intervención de Terapia Ocupacional (ver Tabla IV)</b>	<b>18</b>
<b>5.1.2</b>	<b>Resultados obtenidos respecto del primer objetivo secundario: Coste-efectividad de la intervención de terapia Ocupacional (ver tabla V)</b>	<b>24</b>
<b>5.1.3</b>	<b>Resultados obtenidos respecto del segundo objetivo secundario: Áreas de intervención en la formación del cuidador informal desde el ámbito de la Terapia Ocupacional (ver Tabla VI)</b>	<b>25</b>
<b>6</b>	<b>Conclusiones</b>	<b>26</b>
<b>7</b>	<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>29</b>



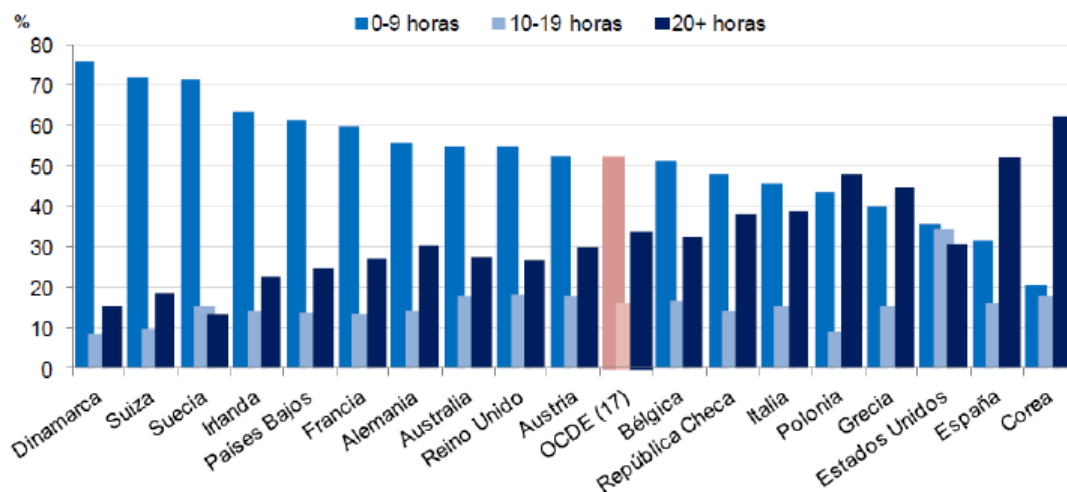
# 1 Resumen

---

La realidad del cuidado informal en España obliga a abordar, entre otros, las consecuencias negativas que el estrés genera en el cuidador por dicha situación. En la presente revisión teórica se plantea la hipótesis de que la Terapia Ocupacional puede favorecer la adaptación del cuidador al estrés generado por la situación de cuidado; definiendo como objetivo principal determinar la efectividad de la terapia Ocupacional en la intervención con cuidadores informales de personas dependientes. Para ello se ha realizado una búsqueda sistemática de bibliografía y estudios científicos publicados en las base de datos bibliográfica del SIIS (Centro de documentación y estudios de la Fundación Eguía-Careaga), en PUBMED, TESEO, JBI CONNECT+ , y OT SEEKER utilizando los términos "cuidador informal" & "terapia ocupacional" así como "informal caregiver" and "occupational therapy". Se han identificado 62 publicaciones de las cuales sólo 11 se ajustan a los criterios de inclusión (una de ellas se encuentra pendiente de publicación). Los resultados obtenidos parecen indicar que la Intervención del Terapeuta Ocupacional sobre el binomio persona dependiente-cuidador es efectiva en la mejora de las consecuencias negativas que pueden surgir en el cuidador como consecuencia de dicha ocupación. Sin embargo, la escasez de estudios y la falta de uniformidad tanto en las personas objeto de intervención como en las escalas utilizadas para la medición de los resultados, hace imposible la comparación entre los estudios y por tanto la extrapolación de resultados.

## 2 Introducción

Transcurridos 7 años desde la entrada en vigor de la Ley de 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia<sup>1</sup>, en adelante LAPAD, queda clara que la excepcionalidad de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno familiar recogidas en el artículo 17 de la misma no ha sido tal. Con objeto de avanzar en la implantación de un modelo de cuidados formales, la LAPAD señalaba que “con carácter excepcional el beneficiario podría recibir una ayuda económica para ser atendido por cuidadores no profesionales siempre que se dieran una serie de condiciones”<sup>1</sup>. Si embargo la realidad a día de hoy es que en España las necesidades de las personas dependientes siguen siendo mayoritariamente satisfechas por la familia. Así, España tiene el segundo mayor porcentaje detrás de Corea de los países pertenecientes a la OCDE de cuidadores familiares proporcionando cuidados intensivos<sup>2</sup>.



Fuente: *Help Wanted? Providing and Paying for Long-term Care* © OECD 2011

Esta realidad se traduce en que, de todas las atenciones prestadas dentro del marco de la LAPAD, lejos de ser minoritarias, el 44% de las mismas son prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar (PECEF)<sup>3</sup>.

<b>PIA dictaminados a 31/12/2013</b>		<b>Nº</b>	<b>%</b>
SERVICIOS	Teleasistencia	120.457	13,04%
	Ayuda a domicilio	120.962	13,09%
	Centros día/noche	70.343	7,61%
	At. Residencial	130.424	14,11%
PRESTACIONES ECONOMICAS	Vinculada Servicio	72.029	7,79%
	Asist. Personal	1.441	0,16%
	<b>PECEF</b>	<b>408.401</b>	<b>44,20%</b>
TOTAL		924.057	100,00%

Tabla I. Elaboración propia a partir de datos del SAAD a 31 de diciembre de 2013.

No es objeto del presente trabajo profundizar en las causas de la desviación de la implementación de la LAPAD respecto de su filosofía y estimaciones iniciales. Sin embargo, la constatación de dicha realidad plantea un escenario de personas no formadas para la realización de dicha ocupación que va a suponer un problema a abordar en un futuro próximo por las instituciones, para poder asegurar que los cuidados que reciben las personas dependientes con esta modalidad de prestación económica son las adecuadas por una parte y que por otra, las necesidades surgidas en el cuidador informal por llevar a cabo dicha tareas son atendidas.

### ¿Cuál es el perfil de este binomio asistente-asistido?

Atendiendo al último informe <sup>4</sup> publicado por el El Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Sisaad) en el 2013, el perfil de la persona dependiente beneficiaria de prestación a través

de la LAPAD en España muestra que el 73,25% de las personas beneficiarias tienen 65 o más años. A medida que aumenta la edad, la diferencia entre los sexos es significativa ya que en el tramo comprendido entre 65 y 79 años, un 18,62% son mujeres y un 20,62% son hombres, mientras que entre los beneficiarios mayores de 80 años el porcentaje de mujeres es de un 62,98% siendo el de hombres un 36,08%.

SEXO	TRAMO DE EDAD																TOTAL			
	Sin especificar		menores de 3		3 a 18		19 a 30		31 a 45		46 a 54		55 a 64		65 a 79		80 y +		Nº	%¹
	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹	Nº	%¹				
Mujer	514	0,10	520	0,10	13.610	2,73	12.163	2,44	24.218	4,05	18.211	3,05	22.602	4,53	92.880	10,02	314.234	62,98	488.062	100,00
Hombre	289	0,11	667	0,26	21.419	5,40	15.780	6,19	29.599	11,61	20.036	7,06	21.972	5,62	53.167	20,05	91.961	36,08	264.880	100,00
<b>TOTAL</b>	<b>803</b>	<b>0,11</b>	<b>1.187</b>	<b>0,16</b>	<b>35.029</b>	<b>4,65</b>	<b>27.943</b>	<b>3,71</b>	<b>53.817</b>	<b>7,14</b>	<b>38.247</b>	<b>5,07</b>	<b>44.574</b>	<b>5,91</b>	<b>146.047</b>	<b>19,37</b>	<b>406.195</b>	<b>53,88</b>	<b>763.842</b>	<b>100,00</b>

Tabla II. Perfil de las personas beneficiarias por tramo de edad y sexo

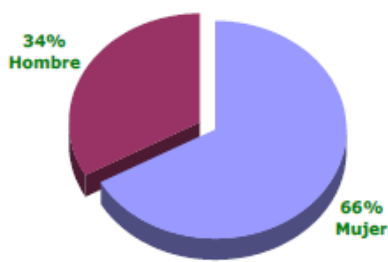


Grafico I. Personas beneficiarias por sexo

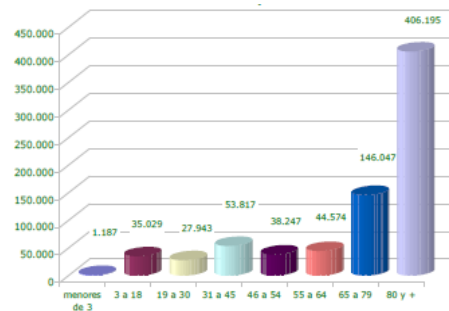


Grafico II Personas beneficiarias por tramo de edad.

El perfil general del cuidador informal en España<sup>5</sup> es el de una mujer (84% son mujeres) con una medida de edad de 53 años, con bajo nivel educativo

y renta baja. Respecto al porcentaje de cuidadores mayores de 70 años observamos un claro aumento en los últimos años ya que en un estudio llevado a cabo por el Gobierno Vasco<sup>6</sup> se cuantificaba en un 35,1%, mientras que en 2005 este porcentaje era del 14,9%<sup>5</sup>. La relación de parentesco con la persona cuidada es mayoritariamente hijos/hijas (más del 50%), seguidas del cónyuge. En su mayoría están casados (77%) y una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%). En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80%). La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85%) y no reciben ayuda de otras personas (60%) siendo la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia moderadamente baja (20%).

### **La ocupación del cuidado. Reto para la Terapia Ocupacional.**

El cuidado de personas dependientes es considerado como un ejemplo prototípico de situación de estrés crónico<sup>7</sup>, teniendo consecuencias a nivel físico, psicológico-emocional y social. En un reciente estudio<sup>8</sup> vemos que el 61,1% de las personas cuidadoras manifiestan estar afectadas a nivel económico-laboral, un 80 % a nivel relacional, tiempo libre y ocio y un 55,6 % padecen trastornos de salud y de estado general. Sin embargo, hay cuidadores que no sufren dichas consecuencias negativas o la intensidad con la que las sufren es menor. De hecho, si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes<sup>9,10</sup>.

Los aspectos positivos y negativos del cuidado de una persona dependiente no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, no son dos puntos opuestos de un continuo<sup>11,12</sup>, sino que estos dos aspectos pueden coexistir en los cuidadores, teniendo distintos factores predictores de su ocurrencia<sup>13,14</sup>. Esto hace intuir la importancia de una adecuada valoración



de la situación del cuidado (asistente-asistido) para determinar así las necesidades de estos y poder diseñar los recursos y programas de intervención necesarios.

La hipótesis planteada para el presente trabajo: **Terapia Ocupacional como disciplina que puede favorecer la adaptación del cuidador al estrés generado por la situación de cuidado**, ya que puede aportar estrategias y recursos para hacer frente a estos problemas proporcionando información sobre patologías concretas y sus consecuencias en las Actividades de la vida diaria de las personas afectadas, así como adaptar el hogar para solucionar parte de estas dificultades, tratando de maximizar la autonomía, la seguridad, entre otros.

En España, existen múltiples iniciativas de programas educativos con presencia de la figura del Terapeuta Ocupacional. Como ejemplo, el Programa CUIDARTE de Aragón en el que a través de grupos de apoyo dirigidos a personas que tienen a su cuidado a una persona en situación de dependencia, intenta mejorar la calidad de vida de estas; o el Programa Sendian de la Diputación foral de Gipuzkoa dirigido a familias que tienen una persona mayor dependiente a su cargo en el que se ofrecen cursos de formación, grupos de apoyo, apoyo psicológico, atención residencial de respiro y atención diurna durante los fines de semana y festivos.

En este contexto se plantea la necesidad de estudiar la efectividad de la intervención de Terapia Ocupacional en el empoderamiento de estos cuidadores informales. En la revisión bibliográfica que se va a realizar se tratará de buscar evidencia de efectividad en la reducción de las consecuencias negativas del cuidado de las experiencias de intervención con cuidadores informales de personas dependientes viviendo en comunidad que se hayan llevado a cabo desde el ámbito de la Terapia Ocupacional.



## 3 Objetivos

---

Teniendo en cuenta lo comentado, se plantean los siguientes objetivos:

-Objetivo principal:

- Determinar la efectividad de la terapia Ocupacional en la reducción de las consecuencias negativas derivadas del cuidado en la intervención con cuidadores informales de personas dependientes.

-Objetivos secundarios:

- Determinar el coste-efectividad de dichas intervenciones
- Determinar las áreas concretas objeto de intervención en la formación/empoderamiento del cuidador informal desde el ámbito de la terapia Ocupacional.

## 4 Metodología

---

De acuerdo con los objetivos propuestos, se ha procedido a realizar una búsqueda sistemática de bibliografía y estudios científicos publicados en la base de datos bibliográfica del SIIS (Centro de documentación y estudios de la Fundación Eguía –Careaga), PUBMED, TESEO, JBI CONNECT+ , y OT SEEKER.



Para la base de datos del SIIS se han utilizado los términos "cuidador informal" & "terapia ocupacional". En Pubmed, TESEO y JBI COonNect+, los términos "informal caregiver" and "occupational therapy" y en OT SEEKER el termino "informal caregiver".

A la hora de seleccionar los artículos se han seguido los siguientes criterios: Para el objetivo principal se han seleccionado aquellos artículos que evalúan la efectividad de la intervención del Terapeuta Ocupacional en la formación /empoderamiento del cuidador informal, en los cuidados no profesionales que presta a la persona dependiente, entendiendo éstos como "la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personal de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada"<sup>1</sup>, de habla inglesa o española, con fecha de publicación posterior a 2004. Se han excluido aquellos artículos que aún teniendo en cuenta la figura del terapeuta, no abordan la intervención específicamente desde la Terapia Ocupacional o evalúan la intervención dirigida a personas dependientes residiendo en instituciones.

Para el primer objetivo secundario planteado, se han incluido aquellos artículos que evaluaban el coste-efectividad de las actuaciones definidas para el objetivo principal.

Para el segundo objetivo secundario, se han incluido aquellas publicaciones que detallan las áreas de intervención del Terapeuta Ocupacional en el empoderamiento del cuidador informal en los diferentes programas. Han sido objeto de exclusión las publicaciones que hacen referencia a intervenciones dirigidas única y exclusivamente a la persona dependiente, es decir, no tienen en cuenta al cuidador.

Para todos los objetivos se han excluido las publicaciones que hacen referencia a la intervención con cuidadores de personas recibiendo cuidados



paliativos por considerar que forman parte de un colectivo de características muy particulares que debieran ser objeto de estudio aparte.

## **5 Desarrollo**

---

### **5.1 Resultados de la búsqueda (ver Tabla III)**

Siguiendo las estrategias de búsqueda comentadas, se han encontrado 8 publicaciones en la base de datos del SIIS, 29 en Pubmed, 1 en Teseo, ninguna en JBI COonNect+ y 24 en OT Seeker. Así, se han revisado un total de 54 artículos de los cuales, una vez eliminados los duplicados y aplicarles los criterios de inclusión y exclusión, se han seleccionado 11 publicaciones. Finalmente estas han sido 10 publicaciones ya que la Tesis encontrada a través de Teseo todavía no ha sido publicada.

De las diez publicaciones seleccionadas 6 son ensayos clínicos aleatorios controlados, 2 estudios cualitativos y 2 son publicaciones divulgativas acerca de programas de intervención de Terapia Ocupacional con cuidadores informales de personas dependientes.



**Tabla III: Resultados de la búsqueda**

BASE DE DATOS	REFERENCIA	INCLUSION	RAZONES DE EXCLUSION
SIS	Chueca EP. Parkinson Dia A Dia: Antes De Decir "No Puedo", ¡Intentalo!, Serie: Biblioteca Parkinson, Nº 3, Madrid, Asociacion Parkinson Madrid, 2009. <sup>15</sup>	SI	
	Losada, A. et al. Cuidar Cuidandose. Evaluacion E Intervencion Interdisciplinar Con Cuidadores Familiares De Personas Con Demencia. Madrid, Ediciones Encuentro; 2008. <sup>16</sup>	SI	
	Graff MJ et al. Effects Of Community Occupational Therapy On Quality Of Life, Mood, And Health Status In Dementia Patients And Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. Journals Of Gerontology, The. Vol. 2007; 62 (9): 1002-1009. <sup>17</sup>	SI	
	Toth-Cohen S, Role Perceptions Of Occupational Therapists Providing Support And Education For Caregivers Of Persons With Dementia American Journal Of Occupational Therapy,The, 2000; 54 (5):509-515.	NO	Año 2000
	Inserso, Centros De Dia Para Personas Mayores Dependientes. Guia Practica, Serie: Documentos Tecnicos, Nº 82, Madrid, Ministerio De Trabajo Y Asuntos Sociales; 1996.	NO	Año 1996
	Clark CA et al., En Exploratory Study Of How Occupational Therapists Develop Therapeutic Relationships With Family Caregivers American Journal Of Occupational Therapy,The, 1995; 49 (7): 587-594.	NO	Año 1995
	Gitlin LN et al. Understanding The Family Perspective: An Ethnographic Framework For Providing Occupational Therapy In The Home American Journal Of Occupational Therapy,The, 1995; 49(8):802-809.	NO	Año 1995
	Weiner F et al. Recovering At Home After A Stroke. A Practical Guide For You And Your Family, Nueva York, Berkley Publishing Group, The; 1994.	NO	Año 1994



BASE DE DATOS	REFERENCIA	INCLUSION	RAZONES DE EXCLUSION
PUBMED	Martín-Martín LM, Valenza-Demet G, Ariza-Vega P, Valenza C, Castellote-Caballero Y, Jiménez-Moleón JJ. Effectiveness of an occupational therapy intervention in reducing emotional distress in informal caregivers of hip fracture patients: a randomized controlled trial. Clin Rehabil. 2014. <sup>18</sup>	SI	
	Argentzell E, Leufstadius C, Eklund M. Social interaction among people with psychiatric disabilities - Does attending a day centre matter? Int J Soc Psychiatry; 2013.	NO	Otro tema
	Veenhuizen RB, Kootstra B, Vink W, Posthumus J, van Bekkum P, Zijlstra M, Dokter J. Coordinated multidisciplinary care for ambulatory Huntington's disease patients. Evaluation of 18 months of implementation. Orphanet J Rare Dis. 2011; 6: 77. <sup>19</sup>	SI	
	Birkhead S. An occupational Therapy Programme in a religious community in South Africa: a historical narrative. Int; 2011.	NO	Intervencion con personas institucionalizadas
	Bergström AL, Eriksson G, von Koch L, Tham K. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. Health Qual Life Outcomes; 2011.	NO	No aborda la formación de los cuidadores
	Guidetti S, Ytterberg C. A randomised controlled trial of a client-centred self-care intervention after stroke: a longitudinal pilot study Disabil Rehabil. 2011;33(6):494-503.	NO	No aborda la formación de los cuidadores
	Guidetti S, Andersson K, Andersson M, Tham K, Von Koch L. Client-centred self-care intervention after stroke: a feasibility study. Scand J Occup Ther. 2010.	NO	Estudio cualitativo en el que no se



PUBMED

			tiene en cuenta al cuidador.
	Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Vernooij-Dassen M, Olde-Rikkert M, Huell M. WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. BMC Geriatr. 2009;9:44. <sup>20</sup>	SI	
	Johansson AE, Johansson U. Relatives' experiences of family members' eating difficulties. Scand J Occup Ther. 2009.	NO	Otro tema.
	Colantonio A, Kontos PC, Gilbert JE, Rossiter K, Gray J, Keightley ML. After the crash: research-based theater for knowledge transfer. J Contin Educ Health Prof. 2008.	NO	Otro tema.
	Johansson S, Ytterberg C, Gottberg K, Widén Holmqvist L, von Koch L. Use of health services in people with multiple sclerosis with and without fatigue. Mult Scler. 2009.	NO	Otro tema.
	Finlayson M, Garcia JD, Preissner K. Development of an educational programme for caregivers of people aging with multiple sclerosis. Occup Ther Int. 2008; 15(1):4-17 <sup>21</sup>	SI	
	Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJFJ, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WH, Rikkert MGM. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. BMJ. 2008; 336:134-138. <sup>22</sup>	SI	
	Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. Health Quality Ontario. Ont Health Technol Assess Ser. 2008	NO	Revisión sistemática no específica T.O.
	Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olderikkert MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. Graff J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2007.	NO	Repetido
	Graff MJ, Vernooij-Dassen MJFJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olde Rikkert MGM. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ. 2006; 333:1196 <sup>23</sup>	SI	
	Schölzel-Dorenbos CJ, Ettema TP, Bos J, Boelens-van der Knoop E, Gerritsen DL, Hoogeveen F, de Lange J, Meihuizen L, Dröes RM. Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale. Int J Geriatr Psychiatry. 2007.	NO	Otro tema



PUBMED

Raj JT, Manigandan C, Jacob KS. Leisure satisfaction and psychiatric morbidity among informal carers of people with spinal cord injury. Spinal Cord. 2006;44(11):676-9.	NO	No aborda la formación de los cuidadores
Taal E, Bobietinska E, Lloyd J, Veehof M, Rasker WJ, Oosterveld FG, Rasker JJ. Successfully living with chronic arthritis. The role of the allied health professionals. Clin Rheumatol. 2006 Mar;25(2):189-97.	NO	No aborda la formación de los cuidadores.
Kealey P, McIntyre. An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective. I. Eur J Cancer Care (Engl). 2005.	NO	Cuidados Paliativos
Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Symptoms, treatment and "dying peacefully" in terminally ill cancer patients: a prospective study. Support Care Cancer. 2005.	NO	Cuidados Paliativos
Kadushin G. Home health care utilization: a review of the research for social work. Health Soc Work. 2004.	NO	Año 2004
Jönsson L. Pharmacoeconomics of cholinesterase inhibitors in the treatment of Alzheimer's disease Pharmacoeconomics. 2003	NO	Año 2003
Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan.; Quality Audit Committee of the Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. Palliat Med. 2002.	NO	Año 2002
Jansson W, Nordberg G, Grafström M.. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. J Adv Nurs. 2001.	NO	Año 2001
Wimo A, Nordberg G, Jansson W, Grafström M. Assessment of informal services to demented people with the RUD instrument. Int J Geriatr Psychiatry. 2000.	NO	Año 2000
Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. Palliat Med. 1999.	NO	Año 1999
Wiles R, Pain H, Buckland S, McLellan L. Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. J Adv Nurs. 1998.	NO	Año 1998



Corcoran MA. Gender differences in dementia management plans of spousal caregivers: implications for occupational therapy. Am J Occup Ther. 1992.

NO

Año 1992

BASE DE DATOS	REFERENCIA	INCLUSION	RAZONES DE EXCLUSION
TESEO	Martin L. Programa De Terapia Ocupacional Para La Mejora De La Calidad De Vida En Cuidadores Informales De Pacientes Con Fractura De Cadera Intervenido Quirúrgicamente Durante Su Ingreso Hospitalario. [tesis] Granada. Universidad de Granada. 2014	NO	Pendiente de publicación.
	Legg L. et al. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors.. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2011.	NO	Revisión sistemática no específica
OT SEEKER	Candy B, L., Drake R, Leurent B. and King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2011;(6)	NO	T.O.
	Brodaty H, Green A. and Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia Journal of the American Geriatrics Society. 2003; 51(5): 657-664.	NO	Cuidados Paliativos
	Smits CHM, Lange J, Dröes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M. and Pot AM. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: A systematic review International Journal of Geriatric Psychiatry. 2007. 22(12): 1181-1193.	NO	2003
	Harding R and Higginson IJN. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? a systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine. 2003; 17(1): 63-74.	NO	Revisión sistemática no específica





OT SEEKER

Jones C, Edwards RT and Hounsome B. A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the community. <i>International Psychogeriatrics</i> . 2012; 24(1): 6-18.	NO	Revisión sistemática no específica de T.O.
Kalra L. et al. Training carers of stroke patients: Randomised controlled trial. <i>British Medical Journal</i> . 2004; 328(7448): 1099-1101.	NO	2004
Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I. and Kalra L. Training care givers of stroke patients: Economic evaluation. <i>British Medical Journal</i> . 2004; 328(7448): 1102-1104.	NO	2004
Meeuwssen EJ et al. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial <i>British Medical Journal</i> . 2012; 344.	NO	Revisión sistemática no específica T.O.
Higginson IJ, McCrone P, Hart SR, Burman R, Silber E, and Edmonds PM Is short-term palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial . <i>Journal of Pain &amp; Symptom Management</i> . 2009; 38(6): 816-26.	NO	Cuidados Paliativos
Lincoln NB, Francis VM, Lilley SA, Sharma JC.and Summerfield M. Evaluation of a stroke family support organiser: a randomized controlled trial. <i>Stroke</i> . 2003; 34(1): 116-21.	NO	2003
Molloyet G. et al. Effects of an exercise intervention for older heart failure patients on caregiver burden and emotional distress. <i>European Journal of Cardiovascular Prevention &amp; Rehabilitation</i> . 2006; 13(3): 381-387.	NO	No abordaje desde T.O.
Guidetti S and Ytterberg CA randomised controlled trial of a client-centred self-care intervention after stroke: a longitudinal pilot study. <i>Disability &amp; Rehabilitation</i> . 2011; 33(6): 494-503.	NO	REPETIDO
Mortenson WB, Demers L, Fuhrer MJ, Jutai JW, Lenker J, DeRuyter F. Effects of an assistive technology intervention on older adults with disabilities and their informal caregivers: an exploratory randomized controlled trial. <i>American Journal of Physical Medicine &amp; Rehabilitation</i> . 2013; 92(4): 297-306. <sup>24</sup>	SI	



OT SEEKER

Ducharme F et al. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. Gerontologist. 2011; 51(4): 484-94.	NO	No abordaje desde T.O.
Maci, T, Pira FL, Quattrocchi G, Nuovo SD, Perciavalle V and Zappia M. Physical and cognitive stimulation in Alzheimer Disease. the GAIA Project: a pilot study American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias. 2012 ; 27(2): 107-13.	NO	No aborda la formación de los cuidadores.
Baumgarten M, Lebel P, Laprise H, Leclerc C and Quinn C. Adult day care for the frail elderly: outcomes, satisfaction, and cost Journal of Aging & Health. 2002; 14(2): 237-59.	NO	Año 2002
Gustafson DH et al. An eHealth system supporting palliative care for patients with non-small cell lung cancer: a randomized trial. Cancer. 2013; 119(9): 1744-51.	NO	Cuidados Paliativos
Hughes S, Cummings J, Weaver F, Manheim L, Braun B and Conrad K. A randomized trial of the cost effectiveness of VA hospital-based home care for the terminally ill.. Health Services Research. 1992; 26(6): 801-817.	NO	Año 1992
King A and Brassington G. Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: the role of regular physical activity Annals of Behavioral Medicine. 1997.	NO	Año 1997
Dai CY.et all. Effects of primary caregiver participation in vestibular rehabilitation for unilateral neglect patients with right hemispheric stroke: a randomized controlled trial. Lin Neuropsychiatric Disease & Treatment. 2013; 19(2): 91-100.	NO	Otro tema
Szmukler G. An exploratory randomised controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology. 2003; 38(8): 411 - 418.	NO	Año 2003
Yordi C, DuNah R, Bostrom A, Fox P, Wilkinson A. and Newcomer R. Caregiver supports: outcomes from the Medicare Alzheimer's disease demonstration. Health Care Financing Review. 1997; 19(2): 97-117.	NO	Año 1997
Dellasega C and Zerbe TM. Caregivers of frail rural older adults. Effects of an advanced practice nursing intervention. Journal of Gerontological Nursing. 2002; 28(10): 40-9.	NO	Año 2002

**5.1.1 Resultados obtenidos respecto del objetivo principal:  
Efectividad de la intervención de Terapia Ocupacional (ver  
Tabla IV)**

De los resultados obtenidos, 6 publicaciones nos permiten valorar la efectividad de la intervención de Terapia Ocupacional en la formación/empoderamiento del cuidador informal:

La primera de ellas<sup>23</sup> es un ensayo clínico aleatorio controlado, realizado con objeto de determinar la efectividad de la Terapia Ocupacional domiciliaria en el rendimiento diario de los pacientes con demencia y la percepción de competencia de sus cuidadores. El grupo de intervención recibe 10 sesiones de Terapia Ocupacional a lo largo de 5 semanas que consistieron en intervención cognitiva y de conducta con objeto de entrenar a los pacientes con demencia en el uso de ayudas para compensar la pérdida de capacidad cognitiva y en formación a los cuidadores en estrategias de afrontamiento y supervisión. Los resultados evidencian que las sesiones de terapia Ocupacional domiciliaria mejoran el rendimiento diario, reduce la necesidad de asistencia de los pacientes y reduce la carga del cuidador. Además, la sensación de competencia de estos, mejora. Estos efectos beneficiosos se mantienen a las 12 semanas y además el efecto es mayor al evidenciado por tratamientos farmacológicos. El rendimiento diario se evaluó a través de la Escala de evaluación de habilidades motoras y Procesamiento AMPS, y la Escala IDDD que evalúa la ejecución de las Actividades de la Vida Diaria en la demencia, tanto Básicas como Instrumentales. Para valorar al percepción de competencia se utilizó el Cuestionario de Sentido de competencia SCQ.



Sobre la base del mismo estudio se publicó un segundo artículo<sup>17</sup> acerca de la efectividad de la terapia Ocupacional domiciliaria sobre la calidad de vida, el estado de ánimo y el estado de salud de las personas con demencia y de sus cuidadores informales, y sobre el sentido de control sobre sus vidas de dichos cuidadores. Los resultados fueron, que a las 6 semanas pacientes y cuidadores experimentaron mejorías significativas respecto de la valoración previa al tratamiento, comparado con el grupo control, tanto en la escala de medición de la calidad de vida, como en el estado de salud y en el estado de ánimo. A las 12 semanas, los resultados de los que habían recibido tratamiento seguían siendo mucho mejores, salvo en las subescalas de valoración de calidad de vida de afecto positivo y negativo. La calidad de vida tanto de asistente y asistido se evaluó a través del Cuestionario de Calidad de vida en Demencia, DQOL. Para valorar el estado de ánimo, la Escala de Depresión CES-D. El estado de Salud a través del General Health Questionnaire. El sentido de control sobre la propia vida con el Mastery Scale.

Teniendo en cuenta los resultados positivos obtenidos en estos dos estudios<sup>20</sup> en un entorno de pacientes pertenecientes a un único centro en Holanda se trató de transferir dicha experiencia a la realidad de un país diferente, Alemania, así como a pacientes seleccionados de 7 centros diferentes. Además se compararon los efectos de dos programas: COTP programa comunitario de terapia ocupacional centrado en la persona que se aplicó a lo largo de 5 semanas al grupo de intervención y COTC una única consulta comunitaria de Terapia Ocupacional que se aplicó al grupo control. Respecto de las escalas de valoración de resultados, hubo que sustituir la escala utilizada para evaluar el rendimiento diario, la Escala de evaluación de habilidades motoras y Procesamiento AMPS, por la Plan and Perform System of Task Analysis PRPP ya que la primera no ha sido validada en Alemania. Las conclusiones del estudio son, que el grupo de



intervención mejoró notablemente la funcionalidad en tareas cotidianas, calidad de vida, estado de ánimo e interacción entre paciente y cuidadora. Mostrando que la intervención estructurada, la exploración por parte del terapeuta de preferencias y análisis previo de tareas, la observación de la interacción entre paciente y cuidadora, la aportación de herramientas y estrategias a la cuidadora para solucionar problemas y la revisión periódica del caso en el domicilio habitual del paciente y la cuidadora, no sólo beneficia a los usuarios del servicio, sino que reduce el gasto farmacéutico y retarda la institucionalización. No obstante, encontramos que los resultados de la comparativa entre ambas intervenciones que se publican en otro artículo<sup>25</sup> muestran que las 10 sesiones de intervención no resultan más efectivas que una única consulta de Terapia ocupacional en el funcionamiento diario de los pacientes a corto-medio plazo, ni en la calidad de vida y estado de ánimo del binomio asistente-asistido, ni en la iniciativa en las actividades de la vida diaria, ni en la autopercepción de competencia, ni en las horas necesarias de cuidado cuantificadas en el estudio.

El cuarto ensayo clínico aleatorio controlado<sup>24</sup> trata de evaluar los efectos que una intervención con tecnologías asistivas o de apoyo pueden tener sobre adultos con discapacidades y sus cuidadores informales. Parte de las hipótesis de que el ajuste adecuado de los productos de apoyo existentes o la provisión de uno nuevo está directamente relacionado con el resultado y la satisfacción en la ejecución de las actividades que previamente han sido detectadas como problemáticas en el binomio asistente-asistido y de que la intervención redundará en una disminución de la sensación de carga del cuidador. Se trata de una intervención comparada con condiciones de intervención retardada de personas mayores de 65 años, no institucionalizadas y que reciben más de 2 horas de cuidado a la semana por un cuidador informal. Los resultados obtenidos demostraron que los usuarios de tecnologías de apoyo del grupo de intervención inmediata mejoran los niveles de ejecución y el resultado de las actividades y que los



cuidadores informales del mismo grupo experimentan un descenso significativo de la carga en las tareas identificadas como problemáticas. Los participantes del grupo objeto de la intervención retardada ofrecieron resultados similares tras la intervención. Los resultados se mantienen a las 4 meses de la intervención. Para valorar la sobrecarga del cuidador y el efecto de la utilización de productos de apoyo sobre la misma, se utilizaron la Escala Life-H que evalúa la participación social y la Individually Prioritized Problem Assesment (IPPA) que evalúa los efectos de la provisión de productos de apoyo, en los usuarios. El efecto del uso de los productos de apoyo sobre los cuidadores se evalúa con la Caregiver Assistive Technology Outcome measure (CATOM)

Encontramos otro ensayo clínico aleatorio controlado<sup>18</sup> que trata de determinar la efectividad de la intervención de T.O. sobre el estrés del cuidador de personas con fractura de cadera proporcionando una intervención de Terapia Ocupacional durante el ingreso, destinada al aprendizaje del manejo del paciente por parte del cuidador y nociones de ergonomía a ambos. Los resultados muestran que esta formación ayuda a reducir los niveles de estrés, ansiedad y depresión de los cuidadores. El estrés del cuidador fue valorado con el Goldberg general Questionnaire (GHQ-28) y los niveles de ansiedad y Depresión, con la Goldberg Anxiety and Depression Scale (GADS).

Por último encontramos una evaluación cualitativa<sup>19</sup> de una experiencia piloto de tratamiento multidisciplinar realizado a nivel ambulatorio con personas diagnosticadas de Corea de Huntington tras 18 meses de implementación. La intervención es realizada por un equipo multidisciplinar, quedando bien definidas las tareas del terapeuta. El equipo multidisciplinar consistió en un medico, un psicólogo, un trabajador social, un terapeuta

ocupacional, y un gestor de caso. El objetivo de la experiencia es que prevalezcan las capacidades de la persona frente a la enfermedad y apoyar a la persona y a su familia a poder permanecer en su entorno habitual mayor tiempo posible. Tras año y medio de su puesta en marcha se envió un cuestionario a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud. Los resultados de las encuestas muestran que es posible realizar un tratamiento multidisciplinar ambulatorio para personas con Corea de Huntington y que los puntos en los que dicho tratamiento debería hacer énfasis son la reducción de las consecuencias de los síntomas, la mejora de la funcionalidad y la reducción del número de crisis. Todo ello debería derivar en una mejora de la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores.

**Tabla IV: resultados para el objetivo principal.**

PUBLICACION	OBJETIVO/S	COCLUSIONES
<p>Graff MJ, Vernooij-Dassen MJFJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olde Rikkert MGM. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. <i>BMJ</i>. 2006; 333:1196.<sup>23</sup></p>	<p>Determinar la efectividad de la Terapia Ocupacional domiciliaria en el rendimiento diario de los pacientes con demencia y la autopercepción de competencia de sus cuidadores.</p>	<p>Las sesiones de terapia Ocupacional domiciliaria mejoran el rendimiento diario, reduce la necesidad de asistencia de los pacientes y reduce la carga del cuidador. Además, la sensación de competencia de estos, mejora. Estos efectos beneficiosos se mantienen a las 12 semanas y además el efecto es mayor al evidenciado por tratamientos farmacológicos.</p>
<p>Graff MJ et al. Effects Of Community Occupational Therapy On Quality Of Life, Mood, And Health Status In Dementia Patients And Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. <i>Journals Of Gerontology, The</i>. 2007; 62 (9): 1002-1009.<sup>17</sup></p>	<p>Determinar la efectividad de la T.O. domiciliaria sobre la calidad de vida, el estado de ánimo y el estado de salud de las personas con demencia y de sus cuidadores informales, y sobre el sentido de control sobre sus vidas de los dichos cuidadores.</p>	<p>La Terapia Ocupacional domiciliaria es efectiva en pacientes con demencia y sus cuidadores informales, ya que mejora su humor, calidad de vida, estado de salud y el sentido de control sobre sus vidas, de los cuidadores.</p>
<p>Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Vernooij-Dassen M, Olde-Rikkert M, Huell M. WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. <i>BMC Geriatr</i>. 2009,9;44.<sup>20</sup></p>	<p>Transferir la experiencia del un estudio<sup>(17)</sup> realizado en un único centro donde se comprueba que las sesiones de terapia Ocupacional domiciliaria mejoran el rendimiento diario, reduce la necesidad de asistencia de los pacientes y reduce la carga del cuidador a la realidad de 7 centros diferentes. Comparar la efectividad de un programa comunitario de terapia ocupacional centrado en la persona y una consulta comunitaria de terapia ocupacional, así como evaluar los costes de ambos tratamientos desde una perspectiva social.</p>	<p>El cambio de entorno implica la necesidad de modificar también el diseño del mismo en algunos puntos. En la realidad multicentro de este estudio, el programa comunitario no muestra mayor efectividad que una consulta de Terapia Ocupacional.</p>



Mortenson WB, Demers L, Fuhrer MJ, Jutai JW, Lenker J, DeRuyter F. Am J Phys. Effects of an assistive technology intervention on older adults with disabilities and their informal caregivers: an exploratory randomized controlled trial. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation. 2013 ; 92(4): 297-306. <sup>24</sup>

Evaluar los efectos que una intervención con tecnologías asistivas o de apoyo pueden tener sobre adultos con discapacidades y sus cuidadores informales.

Los usuarios de tecnologías de apoyo mejoran los niveles de ejecución y el resultado de las actividades y que los cuidadores informales experimentan un descenso significativo de la carga en las tareas identificadas como problemáticas.

Martín-Martín LM, Valenza-Demet G, Ariza-Vega P, Valenza C, Castellote-Caballero Y, Jiménez-Moleón JJ. Effectiveness of an occupational therapy intervention in reducing emotional distress in informal caregivers of hip fracture patients: a randomized controlled trial. Clin Rehabil. 2014. <sup>18</sup>

Determinar la efectividad de la intervención de T.O. sobre el estrés del cuidador de personas con fractura de cadera.

La formación que la terapia Ocupacional ofrece al binomio paciente con fractura de cadera-cuidador reduce de forma significativa el estrés, ansiedad y la depresión de los cuidadores.

Veenhuizen RB, Kootstra B, Vink W, Posthumus J, van Bekkum P, Zijlstra M, Dokter J. Coordinated multidisciplinary care for ambulatory Huntington's disease patients. Evaluation of 18 months of implementation. Orphanet J Rare Dis. 2011; 6: 77. <sup>19</sup>

Evaluación cualitativa de una experiencia piloto de tratamiento multidisciplinar realizado a nivel ambulatorio con personas diagnosticadas de Corea de Huntington tras 18 meses de implementación.

Es posible realizar un tratamiento multidisciplinar ambulatorio para personas con Corea de Huntington y que los puntos en los que dicho tratamiento debería hacer énfasis son la reducción de las consecuencias de los síntomas, la mejora de la funcionalidad y la reducción del número de crisis. Todo ello debería derivar en una mejora de la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores.

En todos ellos se estudia el binomio asistente asistido y los efectos que la intervención de Terapia Ocupacional puede tener sobre uno de ellos o sobre ambos. Si bien la figura del cuidador informal se presenta igual o muy similar en todas las publicaciones que han sido objeto de análisis, tal y como se ha definido en los criterios de inclusión, la figura de la persona dependiente es diversa. Así los dependientes objeto de estudio son personas mayores de 65 años diagnosticados demencia leve-moderada en tres de ellos, mayores de 65 años pero con diagnóstico de fractura de cadera en otro, personas con esclerosis múltiple en otro, siendo incluidas cualquier persona que utilice productos de apoyo en el restante.

En todos los estudios, la intervención fue realizada por Terapeutas ocupacionales experimentadas y formadas específicamente para tal efecto.



**5.1.2 Resultados obtenidos respecto del primer objetivo secundario: Coste-efectividad de la intervención de terapia Ocupacional** (ver tabla V)

Tan sólo uno de los estudios<sup>22</sup> seleccionados realiza un análisis de coste-efectividad de la intervención del Terapeuta Ocupacional en personas con demencia y sus cuidadores principales comparando con los cuidados que esa persona recibe habitualmente (sin la nueva intervención del Terapeuta Ocupacional). Se trata de un Estudio realizado con objeto de evaluar si la intervención de Terapia Ocupacional domiciliaria es coste-efectiva comparada con los cuidados habituales en pacientes mayores con demencia y sus cuidadores. Los recursos utilizados en la intervención fueron multiplicados por sus costes (calculados también para el estudio) y los resultados obtenidos fueron los siguientes:

- Los costes por visitas al médico de familia fueron iguales en el grupo en el que se intervino y en el control.
- Los costes se vieron reducidos en el grupo objeto de la intervención de forma moderada en los gastos derivados de otros cuidados de salud (cuidados de enfermería a domicilio, asistencia a domicilio, trabajador social y fisioterapeuta), cuidados de día, servicio de comida a domicilio, ingresos hospitalarios y otras instituciones para mayores.
- La reducción más significativa de costes se produjo en la reducción de la necesidad de cuidado informal en el grupo en el que se realizaron las sesiones de Terapia Ocupacional.

En cifras, se determinó que, con una probabilidad del 95%, cada trimestre supone un ahorro de 1748 €.

**Tabla V: resultados para el objetivo específico I**

PUBLICACION	OBJETIVO/S	COCLUSIONES
Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJFJ, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WH, Rikkert MGM. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. BMJ. 2008; 336:134-138. <sup>22</sup>	Evaluar si la intervención de Terapia Ocupacional domiciliaria es coste-efectiva comparada con los cuidados habituales en pacientes mayores con demencia y sus cuidadores.	La reducción más significativa de costes se produjo en la reducción de la necesidad de cuidado informal.

**5.1.3 Resultados obtenidos respecto del segundo objetivo secundario: Áreas de intervención en la formación del cuidador informal desde el ámbito de la Terapia Ocupacional (ver Tabla VI)**

En cuatro de las publicaciones objeto de análisis se describen con más detalle los objetivos planteados y la intervención realizada por parte del Terapeuta Ocupacional, tal y como se recoge en la siguiente tabla.

**Tabla VI: resultados para el objetivo específico II**

PUBLICACION	OBJETIVO/S	INTERVENCIÓN REALIZADA POR PARTE DEL T.O.
Chueca EP. Parkinson Dia A Dia: Antes De Decir "No Puedo", ¡Intentalo!, Serie: Biblioteca Parkinson, Nº 3, Madrid, Asociacion Parkinson Madrid, 2009. <sup>15</sup>	-Mantener la autonomía e independencia de las personas con demencia durante el mayor tiempo posible. -Aportar pautas para la asistencia en la ejecución de las mismas al cuidador. -Mejorar la calidad de vida de ambos.	Se proponen principalmente: -Adaptación de las actividades de la vida y transferencias. -Adaptaciones del entorno.
Losada, A. et al. Cuidar Cuidandose. Evaluacion E Intervencion Interdisciplinar Con Cuidadores Familiares De Personas Con Demencia. Madrid, Ediciones Encuentro; 2008. <sup>16</sup>	-Implicación activa de los cuidadores informales en las actividades que conlleva la ocupación del cuidado a fin de buscar una participación natural en las mismas y evitar así las consecuencias negativas para la salud que puede conllevar. -Proveer a los cuidadores conocimientos y habilidades con objeto de mejorar el cuidado, promoviendo una mayor autonomía de la persona con Alzheimer y estrategias de ergonomía a fin de evitar la aparición de consecuencias físicas negativas para la salud de los cuidadores.	-Simplificación de tareas: entrenamiento por pasos. -Adaptación y/o compensación de tareas. -Entrenamiento en técnicas de movilización y transferencias. -Estrategias de ergonomía. -Entrenamiento en marcha asistida. -Entrenamiento en prevención de caídas. -Formación en Productos de Apoyo y modificaciones del entorno.

Finlayson M, Garcia JD, Preissner K.  
Development of an educational programme for  
caregivers of people aging with multiple  
sclerosis. *Occup Ther Int.* 2008; 15(1):4-17. <sup>(21)</sup>

-Mejora de la autoeficacia.  
-Potenciación de las habilidades del cuidador  
a través de estrategias de resolución de  
problemas.  
-Mejora las habilidades del cuidador en  
busca de la promoción de la salud.

Comunicación y resolución de problemas.  
- Habilidades para el manejo de la  
enfermedad.  
-Habilidades para adaptarse a la  
discapacidad a lo largo de la evolución de  
la enfermedad.  
- Conseguir y gestionar la ayuda que se  
precise.  
- Establecimiento de metas.

Veenhuizen RB, Kootstra B, Vink W, Posthumus  
J, van Bekkum P, Zijlstra M, Dokter J.  
Coordinated multidisciplinary care for  
ambulatory Huntington's disease patients.  
Evaluation of 18 months of implementation.  
*Orphanet J Rare Dis.* 2011; 6: 77. <sup>(19)</sup>

-Hacer que prevalezcan las capacidades de  
la persona dependiente frente a la  
enfermedad.  
-Apoyar a la persona y a su familia a poder  
permanecer en su entorno habitual mayor  
tiempo posible.

-Destreza manual en las AVD.  
-Seguridad en el domicilio,  
-Entrenamiento y adaptación de de las  
AVD.  
-Entrenamiento en planificación y  
organización de las actividades.

## 6 Conclusiones

Teniendo en cuenta las publicaciones revisadas, todo parece indicar que la Intervención del Terapeuta Ocupacional sobre el binomio persona dependiente-cuidador informal mejora los niveles de ejecución de la persona asistida disminuyendo la necesidad de asistencia y en consecuencia resulta efectiva en la reducción del estrés generado por la situación de cuidado, lo que redundará en una disminución de la carga, mejora la sensación de competencia, el estado de ánimo y el estado de salud del cuidador informal. No obstante resulta imprescindible señalar que si bien los estudios encontrados parecen señalar en esta dirección, la escasez de iniciativas realizadas desde los planteamientos de la Terapia Ocupacional hace que no sea posible la comparación de resultados entre los mismos, ya que cada uno de ellos mide diferentes ítems. Además, la mayoría de ellos se han llevado a cabo en casos de demencia y entendiéndose que cada patología

puede precisar un abordaje diferente, resulta imposible la generalización. Para poder realizar un abordaje individualizado (centrado en el usuario), con objetivos realistas y con efectividad demostrada, se necesitan más estudios que avalen el trabajo de la Terapia Ocupacional. Tal y como vemos en muchos de los estudios analizados, será necesaria la formación específica de los terapeutas a fin de poder documentar dichas experiencias y poder cuantificar y comparar los resultados de las mismas.

Respecto del coste-efectividad de la intervención realizada por el terapeuta Ocupacional, resulta totalmente insuficiente el único estudio objeto de análisis pero evidencia la necesidad de comparar diferentes intervenciones a fin de optimizar la utilización de los recursos existentes.

Respecto de las áreas de intervención en la Formación/Empoderamiento del cuidador informal desde la terapia Ocupacional, por los resultados obtenidos, vemos son numerosas. De acuerdo con lo establecido en los artículos 8.2.f y 18.4 de la Ley 39/2006<sup>1</sup>, en 2009 se publicó una Resolución<sup>26</sup> sobre los criterios comunes para la formación de los cuidadores no profesionales reconocidos por la citada Ley. De los 5 objetivos que se plantean, dos de ellos, "promover que las personas cuidadoras apliquen los procedimientos y estrategias más adecuadas para mantener y mejorar la autonomía personal de la persona en situación de dependencia y sus relaciones con el entorno y ofrecer información sobre productos de apoyo que propicien el autocuidado de la persona dependiente y la vida autónoma de la persona en situación de dependencia"<sup>26</sup>, están directamente relacionados con la intervención del Terapeuta Ocupacional. Las actividades formativas planteadas en dichos criterios focalizan dicha intervención en el cuidador informal y la realizan fuera del entorno domiciliario. Sin embargo, la mayor parte de estudios parecen partir de la hipótesis de que hay que



actuar sobre el binomio asistente-asistido y ubican al terapeuta si no siempre de forma permanente en el ámbito domiciliario, sí realizando al menos una visita domiciliaria.

Finalmente, no cabe sino apelar al cumplimiento de lo señalado en la disposición adicional décima de la LAPAD, que establece que "los poderes públicos fomentarán la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de las personas en situación de dependencia a través de la promoción de la investigación en las áreas relacionadas con la dependencia en los planes de I+D+I"<sup>1</sup>, para que tanto la terapia Ocupacional en el caso que nos ocupa como otras disciplinas puedan actuar desde un marco y un modelo teórico definido, con protocolos de intervención basados en la evidencia científica, sabiendo qué intervenciones son efectivas, en qué fases y para qué casos.



## 7 Referencias bibliográficas

1. Ley de 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. (Boletín Oficial del Estado, número 299, de 15-12-06).
2. Colombo F. et all. Help Wanted? Providing and Paying for Long Term Care. OECD Health Policy Studies, OECD Publishing 2011. [citado 6 Mar 2014]. Disponible en: [http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/help-wanted\\_9789264097759-en#page1](http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/help-wanted_9789264097759-en#page1)
3. SAAD Portal de la Dependencia. Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Avance evaluación 2013. [actualizado 23 En 2014; citado 6 Mar 2014]. Disponible en [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/documentacion/evaluacion/eva\\_2013/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/evaluacion/eva_2013/index.htm)
4. SAAD Portal de la Dependencia. Informe de gestión mensual de Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 31 de diciembre de 2013. [actualizado 23 En 2014; citado 6 Mar 2014]. Disponible en : [http://dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im\\_082047.pdf](http://dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/im_082047.pdf)
5. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. 1ª ed. Madrid. IMSERSO 2005.
6. Sancho M, Del barrio E y Yanguas J. Estudio sobre las condiciones de Vida de las Personas mayores de 60 años en la Comunidad autónoma del País Vasco. 1ª ed. Vitoria-Gasteiz. Gobierno vasco 2011.



7. Losada A, Montorio I, Fernandez de Troconiz M y Marquez, M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. 1ª ed. Madrid. IMSERSO 2006.
8. Gobierno Vasco, Fekoor, Fundación Bizitzen Estudio de investigación sobre las variables papel de las personas cuidadoras. Bilbao. 2012. [citado 3 Mar. 2014]. Disponible en:  
[http://www.bizitzen.org/web/tienda.php?descargar\\_fichero&dir=dir\\_biblioteca&file=Estudio de investigación sobre las variables del papel de la personas cuidadoras.pdf](http://www.bizitzen.org/web/tienda.php?descargar_fichero&dir=dir_biblioteca&file=Estudio de investigación sobre las variables del papel de la personas cuidadoras.pdf)
9. Bazo MT. El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Revista Española de Geriatria y Gerontología.1998; 33 (1): 49-56.
10. Farran CJ, Miller BH, Kaufman JE. y Davis L. Race, finding meaning and caregiver distress. Journal of Aging and Health. 1997; 9: 316-313.
11. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "como mantener su bienestar". Madrid. Imsero; 2007. p. 41-57.
12. Hinrichsen GA, Hernandez NA y Pollack S. Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. Gerontologist.1992; 32 (4): 486-492.
13. Kramer B. Differential predictors of strain and gain among husband caring for wives with dementia. Gerontologist. 1997; 37(2): 239-249.
14. Skaff MM. y Pearlin LI. Caregiving: Role engulfment and the loss of self. Gerontologist; 1992; 32 (5): 656-664.



15. Chueca EP. Parkinson Día A Día: Antes De Decir "No Puedo", ¡Inténtalo!, Serie: Biblioteca Parkinson, Nº 3, Madrid, Asociación Parkinson Madrid, 2009.
16. Losada, A. et al. Cuidar Cuidándose. Evaluación E Intervención Interdisciplinar Con Cuidadores Familiares De Personas Con Demencia. Madrid, Ediciones Encuentro; 2008.
17. Graff MJ et al. Effects of Community Occupational Therapy on Quality Of Life, Mood, And Health Status In Dementia Patients And Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. Journals Of Gerontology, The. Vol. 2007; 62 (9): 1002-1009.
18. Martín-Martín LM, Valenza-Demet G, Ariza-Vega P, Valenza C, Castellote-Caballero Y, Jiménez-Moleón JJ. Effectiveness of an occupational therapy intervention in reducing emotional distress in informal caregivers of hip fracture patients: a randomized controlled trial. Clin Rehabil. [internet] 2014; [citado 31 Mar 2014]. Disponible en:  
<http://cre.sagepub.com/content/early/2014/02/14/0269215513519343>
19. Veenhuizen RB, Kootstra B, Vink W, Posthumus J, van Bekkum P, Zijlstra M, Dokter J. Coordinated multidisciplinary care for ambulatory Huntington's disease patients. Evaluation of 18 months of implementation. Orphanet J Rare Dis. 2011; 6: 77.
20. Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Vernooij-Dassen M, Olde-Rikkert M, Huell M. WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. BMC Geriatr. 2009; 9:44.





21. Finlayson M, Garcia JD, Preissner K. Development of an educational programme for caregivers of people aging with multiple sclerosis. *Occup Ther Int.* 2008; 15(1):4-17
22. Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJFJ, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WH, Rikkert MGM. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *BMJ.* 2008; 336:134-138
23. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJFJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olde Rikkert MGM. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ.* 2006; 333:1196-1201
24. Mortenson WB, Demers L, Fuhrer MJ, Jutai JW, Lenker J, DeRuyter F. *Am J Phys.* Effects of an assistive technology intervention on older adults with disabilities and their informal caregivers: an exploratory randomized controlled trial. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation.* 2013; 92(4): 297-306.
25. Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, et al. A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation. *BMJ Open* [internet] 2011; [citado 9 Mar 2014]; 1(1). Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/1/1/e000096.long>
26. Resolución de 4 de noviembre de 2009, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación en materia de formación e información de cuidadores no profesionales. (Boletín Oficial del Estado, número 286, de 27-11-09).