



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2016 / 2017

TRABAJO FIN DE GRADO
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA: INTERVENCIÓN DESDE TERAPIA
OCUPACIONAL EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS
ENFERMAS DE PARKINSON.

LITERATURE REVIEW: OCCUPATIONAL THERAPY INTERVENTION ON
INFORMAL CAREGIVERS OF PARKINSON'S DISEASE.

Autor/a: Nagore Montes Plazaola

Director 1: Gema Puig Esteve

Director 2: Eva Pilar Chueca

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| RESUMEN | 2 |
| INTRODUCCIÓN | 3 |
| METODOLOGÍA..... | 6 |
| DESARROLLO | 12 |
| RESULTADOS | 12 |
| DISCUSIÓN..... | 20 |
| CONCLUSIONES | 24 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 26 |
| ANEXOS | 31 |
| ANEXO I: ENTREVISTA TERAPEUTA OCUPACIONAL | |
| ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO | 32 |
| ANEXO III: ENTREVISTA CUIDADORES INFORMALES | 33 |
| ANEXO IV: AUTO-EVALUACIÓN OCUPACIONAL (OSA)..... | 34 |
| ANEXO V: RESUMEN LISTADO DE ROLES..... | 37 |
| ANEXO VI: DATOS RECOGIDOS DEL "OSA" | 38 |
| ANEXO VII: DATOS RECOGIDOS DEL LISTADO DE ROLES..... | 39 |

RESUMEN

Esta revisión bibliográfica trata de identificar aquellos factores de la enfermedad de Parkinson que afectan al cuidador informal, dado que la sintomatología puede influir en la estructuración de su tiempo y en la elección de sus ocupaciones, conllevando así un desequilibrio ocupacional.

Para ello la investigación recorre todo tipo de fuentes, tanto documentales como presenciales: con entrevistas a la Terapeuta Ocupacional de la Asociación Parkinson Aragón y a los cuidadores informales que acuden a sus sesiones grupales a los que también se les pasó herramientas propias de terapia ocupacional para una mejor contextualización de la temática y para añadir un punto de vista más personal al trabajo.

Tras realizar esta extensa búsqueda, se investiga si la intervención actual desde Terapia Ocupacional está más enfocada al cuidador como cliente central o a desarrollar y mejorar su rol de cuidador/cuidadora.

Los resultados obtenidos muestran una escasa evidencia respecto a este último punto, pero sí una serie de factores de impacto negativo en la calidad de vida de los cuidadores informales a partir de los cuales se extraen conclusiones que avalan los beneficios que pueden resultar de la intervención de Terapia Ocupacional dirigida a estos "protagonistas en la sombra".

Palabras clave: cuidador informal, cuidador quemado, Parkinson, terapia ocupacional, desequilibrio ocupacional

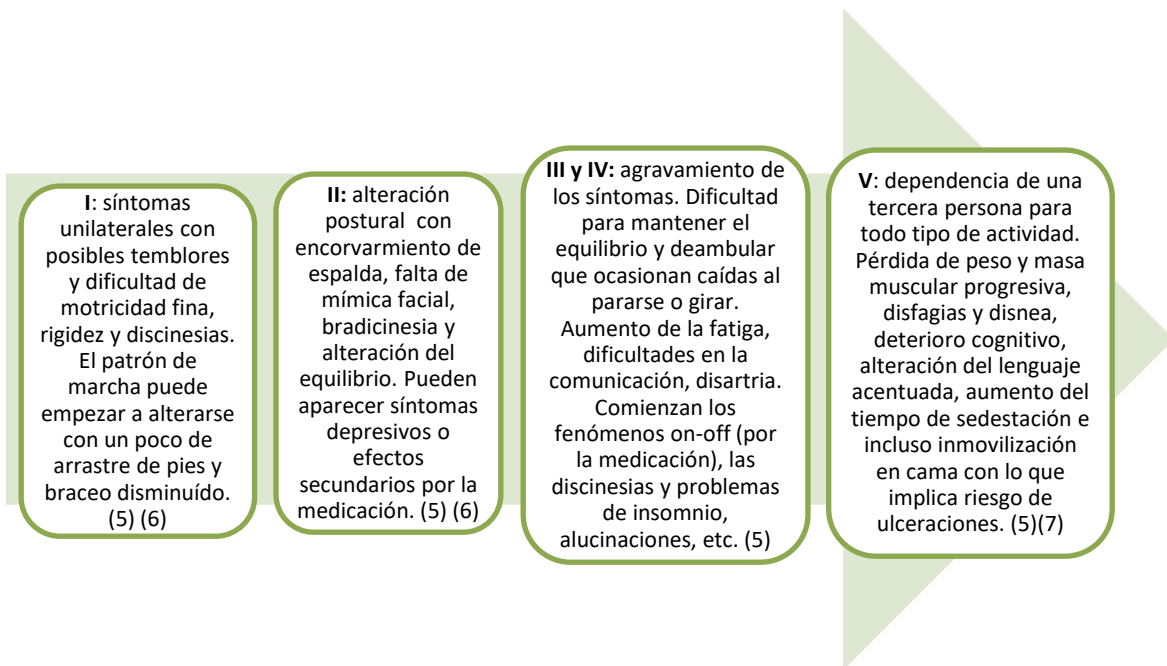
INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson, a partir de ahora EP, es ya la segunda enfermedad neurodegenerativa más común, por detrás del Alzheimer. Se estima que en España la sufren más de 180 mil personas de las cuales, el 80% tienen más de 70 años y que al igual que la enfermedad de Alzheimer, produce un gran impacto multidimensional tanto en la persona como en su entorno. (1)

Esta enfermedad degenerativa, lenta y progresiva, del sistema nervioso central producida por una pérdida de producción de la dopamina causa sintomatología tanto motora con temblor en reposo, rigidez, bradicinesia, trastornos en el equilibrio/postura, movimientos involuntarios, bloqueos en la marcha, pérdida de expresión facial, tono de voz monótono o problemas de respiración entre otros, como a nivel cognitivo ; con pérdida de memoria, de comprensión o de orientación espacio-temporal por ejemplo. (2)

Todo ello provoca una gran disfuncionalidad tanto en sus actividades de la vida diaria (problemas en la alimentación, vestido, aseo...) como en la participación en su vida social (exclusión social, poca interacción social por bajo estado de ánimo, pérdida de interés en actividades de ocio que antes realizaban...) además de crear una gran dependencia e impacto en la calidad de vida del enfermo y del cuidador. (3)

La progresión de la enfermedad no afecta a todos de la misma manera, es diferente en cada paciente (4) y es posible que se establezca en uno de los 5 estadios en los que se divide la EP según la clasificación de Hohen Yhar, que son:



En las primeras fases, la Terapia Ocupacional cumple una función importante en el tratamiento integral del paciente ya que ofrece un abordaje a través de la ocupación donde el objetivo principal es el de mantener o ralentizar el progreso irrefrenable de la EP y sus secuelas, aumentando lo máximo posible la independencia y autonomía en su vida diaria. (8)

Es, sobre todo, en el estadio más avanzado donde el cuidador, ya sea profesional o familiar, se convierte en una figura imprescindible en el día a día de los enfermos.

Según los últimos datos del Portal de Dependencia, hay un total de 9.816 cuidadores no profesionales a cargo de personas dependientes, las cuales 8.763 son mujeres y sólo 1.053 son hombres (9). Por lo tanto, el peso del cuidado recae una vez más, por razones socioculturales, sobre la figura de la mujer, en torno a los 50 años o más y con una relación directa con el enfermo: hija/mujer/nuera. (10).

La media del cuidado está en 10-14 horas en los casos leves y se incrementa a 18 horas en las fases más avanzadas según la encuesta EDAD (Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia) del 2008. Por esta razón, la adopción de dicho rol por parte de esta cuidadora, sin formación ni remuneración, que por circunstancias se

ve en la necesidad de desempeñarlo, puede conllevar déficits abordables desde la T.O como son el desequilibrio ocupacional o la privación ocupacional.

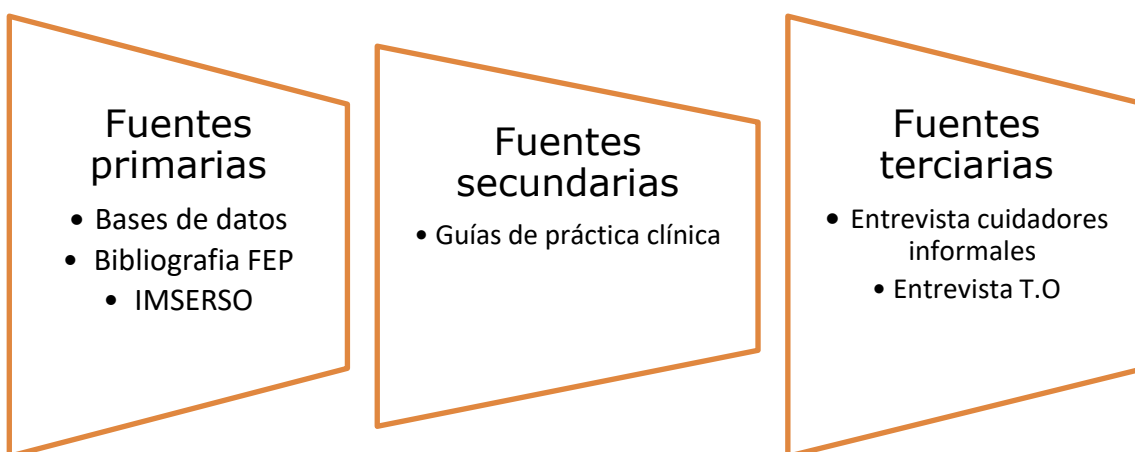
Fue Wilcock quien acuñó estos dos términos definiéndolos como la falta de equilibrio entre las áreas de ocupación (autocuidado, productividad y tiempo libre) y la limitación/circunstancia que hace que la persona no disfrute o utilice la actividad, respectivamente. (12) (13)

Por todo ello, este trabajo va tener 2 objetivos:

- *Objetivo I* describir cómo afecta la asunción del rol de cuidador/a en la persona que lo asume frente a la enfermedad de Parkinson de su familiar.
- *Objetivo II*: comprobar qué tipo de intervenciones existen desde Terapia Ocupacional dirigidas a la persona cuidadora como cliente principal.

METODOLOGÍA

La búsqueda bibliográfica, que ha sido realizada entre los meses de diciembre y enero, tiene una naturaleza de investigación exploratoria ya que su objetivo fundamental es recopilar evidencia científica sobre el tema que se trata en este trabajo y para ello se ha acudido a todo tipo de fuentes, desde base de datos hasta entrevistas personales con cuidadores informales y a la terapeuta ocupacional (T.O) de la Asociación Parkinson Aragón.



En cuanto a las bases de datos, se comenzó por Pubmed/Medline y con los descriptores "terapia ocupacional Y Parkinson" obteniendo 9 resultados, y aumentando a 13 al cambiar el operador lógico Y por AND.

Usando palabras clave en inglés como "occupational therapy AND informal caregiver" aparecieron 59 resultados mientras que con los conceptos "Parkinson disease AND informal caregiver" se registraron 27 resultados que disminuyeron a 9 seleccionando sólo los gratuitos y a uno solo como revisión sistemática. Y además, modificando los descriptores a "burnout AND informal caregiver" se obtuvieron 22 artículos.

Finalmente, se concluyó la búsqueda en esta base de datos con "occupational therapy OR burnout AND informal caregiver AND elder people" presentando solo un artículo compatible con esos descriptores.

| RECURSO | DESCRIPTORES | FILTROS | RESULTADOS |
|---------|---|---|------------|
| Pubmed | "Terapia Ocupacional y cuidadores informales" | | 0 |
| | "Terapia ocupacional y Parkinson" | | 9 |
| | "Terapia ocupacional and Parkinson" | | 13 |
| | "Occupational therapy or burnout and informal caregiver and elder people" | | 1 |
| | "Burnout and informal caregiver" | "review" "Revisión sistemática + OT" | 5 |
| | "Occupational therapy and informal caregiver" | | 59 |
| | "Parkinson disease and informal caregiver" | "Free" "Revisión sistematica" | 10 |

Science Direct ha sido otro de los motores de búsqueda avanzada con "parkinson Y cuidador" con 208 resultados por lo que se filtró la búsqueda con solo artículos, con las etiquetas (topics) de "parkinson y caregiver burden" y con un rango temporal de 2006-2016, obteniendo así 12 resultados. En cambio, utilizando descriptores en inglés "Occupational therapy AND informal caregiver AND parkinson" y filtrando la búsqueda con las etiquetas de "journal" y "parkinson and related disorder", se obtuvo 18 resultados.

Además, se probó una última vez con "Occupational therapy AND caregiver burden" con los que aparecieron 2736 resultados compatibles. Como la cantidad era excesiva, se filtró la búsqueda a través del rango temporal (máximo 10 años), y con solo revistas que contuvieran como etiqueta "caregiver" con lo que el resultado se redujo considerablemente a 40 artículos.

| RECURSO | DESCRIPTORES | FILTROS | RESULTADOS |
|---------------|---|--|------------|
| Sciencedirect | "Parkinson y cuidador" | Articles + topic:"Parkinson and caregiver burden" + rango temporal 2006-2016 | 12 |
| | "Occupational therapy and informal caregiver and parkinson" | Topic: "journal" + "Parkinson and related disorders" | 18 |
| | "Occupational therapy and caregiver burden" | Rango temporal máximo 10 años + topic: "caregiver" | 40 |

También se ha buscado en plataformas que ofrecían repositorios científicos como Recolecta a nivel nacional y Sagejournals a nivel internacional que aportaba textos de la revista británica de T.O, la BJOT.

Con la primera se realizaron varias búsquedas: con los términos "terapia ocupacional y cuidadores" se consiguieron 10 resultados, con "cuidadores y parkinson" 3, con "cuidadores y burnout" 14 y con "terapia ocupacional y parkinson" 9. Y con la segunda plataforma, Sagejournals, se probó una búsqueda más específica con los descriptores "occupational therapy and caregiver and parkinson" y dentro de los artículos de investigación con un rango temporal de 10 años y la etiqueta "palliative medicine & chronic care" se recogieron 30 resultados.

| RECURSO | DESCRIPTORES | FILTROS | RESULTADOS |
|-----------|------------------------------------|---------|------------|
| Recolecta | "Terapia ocupacional y cuidadores" | | 10 |
| | "Cuidadores y parkinson" | | 3 |
| | "Cuidadores y burnout" | | 14 |
| | "Terapia ocupacional y parkinson" | | 9 |

| RECURSO | DESCRIPTORES | FILTROS | RESULTADOS |
|--------------|--|---|------------|
| Sagejournals | "Occupational therapy and caregiver and parkinson" | Research article + topic: "palliative medicine and chronic care" + máximo 10 años | 30 |

En la base de datos específica de terapia OTSeeker, se encontraron 3 resultados a la búsqueda con los descriptores "occupational therapy AND informal caregiver AND intervention". Y por otro lado, en la búsqueda avanzada de la revista americana de terapia ocupacional (AJOT) con los términos de "burnout AND informal caregiver" se localizaron 9 resultados, mientras que modificando la búsqueda a "occupational therapy AND occupational imbalance AND informal caregiver" más las etiquetas "research article" + "occupational therapy" aparecieron 4 resultados acordes con la descripción. Con los descriptores "Parkinson disease AND burnout AND informal caregiver" fueron 6 los resultados.

| RECURSO | DESCRIPTORES | FILTROS | RESULTADOS |
|-----------------|--|---------|------------|
| OTSeeker | "Occupational therapy and informal caregiver and intervention" | | 3 |

| RECURSO | DESCRIPTORES | FILTROS | RESULTADOS |
|-------------|--|---|------------|
| AJOT | "burnout AND informal caregiver" | | 9 |
| | "occupational therapy AND occupational imbalance AND informal caregiver" | "research article" + "occupational therapy" | 4 |
| | descriptores "Parkinson disease AND burnout AND informal caregiver" | | 6 |

A través de la Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud y con los descriptores "terapia ocupacional Y Parkinson" se encontraron 2 resultados.

| RECURSO | DESCRIPTORES | FILTROS | RESULTADOS |
|------------|-----------------------------------|---------|------------|
| SNS | "Terapia ocupacional Y Parkinson" | | 2 |

Siguiendo esta línea, y revisando la bibliografía recomendada por la Federación Española de Parkinson, se hallaron de interés 2 guías de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología y 3 publicaciones dedicados a cuidadores pertenecientes a la obra social Caja Madrid

Por otro lado y gracias al Portal de la Dependencia del IMSERSO, se encontraron dentro del catálogo de la colección estudios/serie dependencia 4 resultados a raíz de la búsqueda con el término "cuidadores".

Para finalizar, se ha podido realizar una entrevista con la terapeuta ocupacional de la Asociación Parkinson Aragón (ANEXO I), Eva Pilar Chueca, así como, previo consentimiento informado (ANEXO II), a los participantes de las reuniones de apoyo al cuidador (ANEXO III) a los que también se les ha pasado 2 herramientas propias de terapia: la autoevaluación ocupacional (14) (ANEXO IV) y el listado de roles (15) (ANEXO V).

Cabe decir que debido al acotamiento de la temática para el objetivo II (intervención desde terapia en cuidadores de personas enfermas de Parkinson) se amplió el foco a textos que trataran también sobre cuidadores de personas enfermas de demencia (Alzheimer) ya que puede tener rasgos comunes con la etapa avanzada de la patología que nos ocupa.

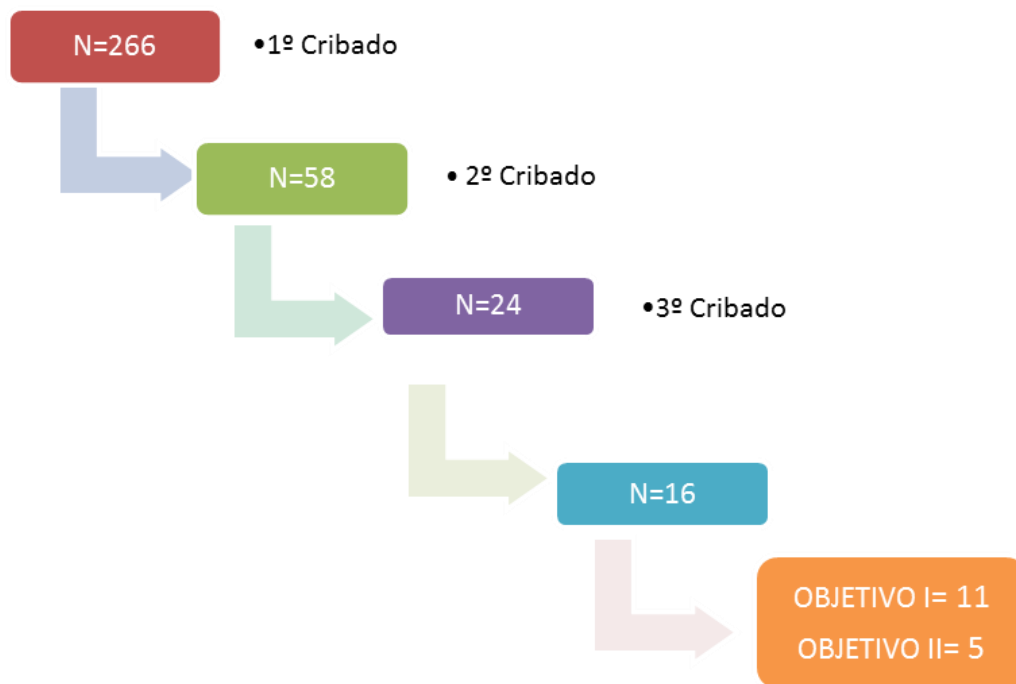
Una vez expuesto los mecanismos de búsqueda general de artículos para realizar el presente trabajo, se explicarán los criterios de exclusión e inclusión de los mismos:

De primeras, se realizó ya un gran cribado a la hora de hacer la propia búsqueda bibliográfica; es decir, sólo se seleccionaron artículos/guías/libros que según su título versaran sobre los objetivos planteados o contuvieran las palabras clave de este trabajo. Se excluyeron aquellos con un rango temporal máximo a los 10 años desde su publicación y también los repetidos.

Así pues, de 266 artículos obtenidos de la primera búsqueda general y tras este primer cribado, se pasó a 58 artículos donde se procedió a una lectura rápida de sus abstract para así excluir aquellos que no se adecuaban a ninguno de los objetivos propuestos o se desvincularan en cierta manera de la temática del trabajo (por ejemplo que hablaran del síndrome del cuidador

en general e intervenciones de otras patologías, que no se acercaran al tema tratado) quedando 24 posibles textos compatibles con el trabajo.

Finalmente se realizó un tercer cribado, donde los factores finales de inclusión fueron los artículos/libros/guías que se focalizaran exclusivamente en la enfermedad de Parkinson para encajar con el objetivo I y en intervenciones desde terapia ocupacional en Parkinson y demencia para el objetivo II (ya que no había apenas sobre el Parkinson), obteniendo así 16 textos que fueron analizados durante los meses de marzo y abril, así como 2 entrevistas, una a cuidadores informales y otra a la terapeuta ocupacional de la Asociación Parkinson Aragón realizadas en el mes de mayo.



DESARROLLO

RESULTADOS

En cuanto al primer objetivo, se podrían dividir los 12 artículos obtenidos en dos partes: por un lado aquellos que se centran en los aspectos de la enfermedad que más influyen en el cuidado y por otro, aquellos que aportan información acerca del rol de cuidador.

La percepción de la ocupación del cuidado difiere según el perfil del cuidador. El artículo "*La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*" (16) muestra las diferencias de la perspectiva del papel del cuidador dependiendo de si es la pareja o los hijos quienes lo desempeñan. Según plantea, si es la pareja quien se convierte en cuidador/a, se asume el rol de una manera menos traumática, como algo parte de la vivencia de pareja, pero que aun así, puede desgastar la relación debido al desequilibrio de roles. Mientras, para los hijos, el representar este papel supone un impacto emocional mayor, un cambio de roles y una sobrecarga mayor relacionada también con los problemas económicos que puede acarrear la incompatibilidad laboral con la del cuidado y con la propia vida familiar.

A este respecto, se suman el artículo "*Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's*" (17) nombrando diferentes áreas afectadas en la vida diaria del cuidador como en el plano físico, psicológico (ansiedad, depresión), económico (no retribución económica, conciliación laboral), e incluso en sus propias actividades de la vida diaria que conllevan la interrupción de la propia rutina, lo que desencadena un desequilibrio ocupacional. El artículo "*Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador*" (18) muestra la preocupación y la incertidumbre por el futuro, la solvencia económica así como los problemas conductuales y el deterioro cognitivo del familiar como los componentes más influyentes en su calidad de vida. Asimismo, señala que la edad del cuidador/a (cuanto más joven, más carga), la fase, la duración de la enfermedad y sobre todo los síntomas motores, contribuyen a la sobrecarga.

Esta referencia a la sintomatología de la enfermedad de Parkinson también la reflejan los artículos "*Contributory Factors to Caregiver Burden in Parkinson Disease*" (19) y "*Who cares for the caregiver?*" (20). En ellos se apunta a los síntomas no motores (trastornos sueño, incontinencia, cambios de humor...) como los más influyentes en la calidad de vida del cuidador. Además, a través de la entrevista a los cuidadores de la Asociación Parkinson de Aragón (ANEXO III) se ha podido recoger información sobre este aspecto, señalando entre otros que la apatía, el deterioro, la dependencia que en sí genera la enfermedad en el paciente son los determinantes de su percepción de carga.

Por último, en "*Influencia de la estimulación cerebral profunda de cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson*" (21) los autores apuntan a factores asociados a la persona cuidadora como contribuyentes de su sentimiento de sobrecarga como, por ejemplo, su estado anímico. Esta idea es complementada en el artículo "*Living and Coping with Parkinson's Disease: Perceptions of informal caregivers*" (22) donde se refleja el sentimiento de no estar preparado para ese rol, ni para la progresión de la enfermedad y con ello, el aumento del sentimiento de responsabilidad y la aparición del pensamiento de no ser capaz de desconectar, de pérdida de futuro, que afectan la vida diaria del cuidador/a, alterando sus roles y generando en ocasiones su ansiedad.

"*Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson*" (23) y "*Who cares for the caregiver?*" (20) dividen la progresión del rol en 3 fases que evolucionan en paralelo a la progresión de la enfermedad y donde a medida que aumenta la dependencia incrementa a su vez la dificultad para compaginar la tarea del cuidado con otras ocupaciones. Estas etapas son: preparación- adquisición del papel, actual provisión de cuidados y desacoplamiento del rol. Además, el monográfico de Obra Social (23) divide en cuatro, los tipos de afrontamiento del rol: shock emocional/negación, rechazo/enfado/frustración, reorganización (comienzo de ritmos, rutinas) y adaptación a la enfermedad con su aceptación pero también con posibles recaídas a etapas anteriores.

Asimismo, "Adapters, Strugglers and Case Managers: a Typology of Spouse Caregivers" (24) identificar tipos de afrontamiento ante la situación y su relación de sobrecarga. A este respecto, señala tres tipologías de comportamiento: "adaptativos" ("adapters"), "reticentes" ("strugglers") y "responsables" ("case managers").

Mientras que los "adapters" describen su ocupación como una tarea colaborativa y expresando expectativas realistas respecto al futuro relacionándose así este tipo de afrontamiento con un nivel moderado de sobrecarga, los tipo "strugglers" presentar un mayor nivel de carga ya que verbalizan su situación como un obstáculo, como una ocupación agobiante donde se sienten solos (son reticentes a pedir ayuda y describen su papel como "su trabajo") y apurados mencionando la resistencia del enfermo al cuidado como la mayor discordancia en su desempeño. Y en el caso opuesto se encontrarían los "case managers" ya que poseen el tipo de comportamiento más objetivo, más conscientes de sus propias limitaciones, mostrando un carácter más resiliente y presentando así el menor nivel de sobrecarga.

Al hilo de esto, las preguntas realizadas en la entrevista de los cuidadores (ANEXO I) han podido ofrecer detalles sobre este tipo de comportamientos. Durante su desarrollo y a través de sus respuestas se pudo observar distintas actitudes: parejas resignadas, sentimiento de soledad ante su situación, aceptación del rol sin pedir ayuda a los hijos o allegados por no hacerles sentir en la obligación de colaborar, etc., que correlacionan con la clasificación mencionada (24).

Por otro lado, en "Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores" (25) se identifican 3 determinantes clave en la convivencia con la enfermedad que son la aceptación, la adaptación y el automanejo. Esto, junto a una actitud positiva o negativa (frustración y falta de aceptación) conforman los patrones comunes de convivencia que influyen directamente en el cuidado.

Y para finalizar, en "*Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales socio-sanitarios*" (26) se concluye que la función

de la atención sanitaria (centrada en enfermedades agudas, con retrasos y con falta de apoyo), el entorno familiar (con sentimientos de dependencia y/o de comprensión) y la aceptación de la enfermedad (con creencias religiosas o con la propia personalidad) también son elementos clave en el desempeño del rol de cuidador.

| OBJETIVO I: efectos de la EP en el cuidador informal. | |
|---|---|
| TITULO Y AUTOR | TIPO ESTUDIO Y LÍNEA RESUMEN |
| Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's de Bhimani R.(17) | Revisión literaria de artículos desde 2008 al 2013 que resalta la importancia del cuidador y del impacto que la enfermedad de Parkinson también produce en él/ella (además de en el enfermo) mostrando varios planos de su vida diaria donde la influencia es más evidente. |
| Influencia de la estimulación cerebral profunda en la carga de cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson de Crespo Burillo J.A et al. (18) | Estudio observacional que pretende medir el nivel de carga en cuidadores de enfermos de Parkinson tratados con estimulación cerebral profunda (ECP) y compararlos con otros cuidadores cuyo familiar, en fase avanzada, lleve otro tipo de tratamiento y. Los resultados concluyen que hay una mejora en la calidad de vida pero el nivel de sobrecarga es similar entre los dos grupos. |
| Who cares for the caregiver? de Dyck C. (19) | Análisis descriptivo de la situación de los cuidadores informales de enfermos de Parkinson. Cómo influyen en su estrés y calidad de vida los síntomas no motores de la enfermedad, fases por las que pasa el cuidador, tipos de personalidades, etc. Además, expone un programa de autogestión de enfermedades crónicas (CDSMP) y acentúa la idea de que la responsabilidad del estado de salud del cuidador es de todo el profesional sanitario. |
| La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas de González García B. et al. (16) | Esta edición de la serie Dependencia del IMSERSO ofrece información de diferentes aspectos del Parkinson como datos estadísticos, efectos de la enfermedad en la vida diaria, tratamientos, necesidades y demandas socio-sanitarias, etc. |
| Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson de Donate Martínez S. et al. (23) | Libro monográfico recomendado por la Federación Española de Parkinson que sirve de guía para enfermos y cuidadores “nuevos” en el tema, ya que aporta datos sobre la enfermedad, las etapas de afrontamiento y la tarea del cuidador y algunas ideas erróneas que se auto-exigen a sí mismos. |
| Contributory Factors to Caregiver Burden in Parkinson Disease de Grün D. et al. (19) | Estudio transversal sobre los factores más influyentes en el estado de salud del cuidador/a y en su nivel de carga. Los resultados sugieren que los síntomas no motores de la enfermedad (sobre todo los trastornos del sueño) tienen un impacto más negativo en el cuidador que los motores. |

| TITULO Y AUTOR | TIPO ESTUDIO Y LÍNEA RESUMEN |
|---|---|
| Adapters, Strugglers, and Case Managers: A Typology of Spouse Caregivers de Lindsey Davis L. et al.(24) | Análisis descriptivo de entrevistas a esposas cuidadoras que clasifica el tipo de afrontamiento del rol del cuidador en 3 tipos de comportamiento (“adapters”, “strugglers” y “case managers”) que ayudan a idear posibles programas dirigidos a cada uno de ellos. |
| Living and coping with Parkinson's Disease: Perceptions of informal carers de McLaughlin D. et al. (22) | Estudio exploratorio cualitativo de 26 entrevistas a cuidadores informales del norte de Irlanda. Los datos aportados por ellos registran que a pesar de que aunque la tarea de cuidar puede ser gratificante, el aumento de la responsabilidad afecta a la vida diaria, altera los roles e incrementa la ansiedad. Además, alude al sentimiento de falta de preparación, a la falta de entrenamiento y la dificultad de acceso a recursos socio-sanitarios. |
| Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitario de Navarta Sanchez M.V et al. (26) | Estudio cualitativo exploratorio que forma parte del proyecto RENACE- “convivir con la enfermedad de Parkinson”. 21 sujetos (enfermos, cuidadores y profesionales) comparten su experiencia sobre la enfermedad y a partir de ello, se identifican aspectos psicosociales de afrontamiento: la atención sanitaria, el entorno familiar y la aceptación de la enfermedad. Asimismo, propone un modelo de atención a crónicos con programas de autocuidado integrado dentro de la atención primaria para ofrecer así un servicio integral. |
| Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador de Rodríguez Violante M. et al.(18) | Análisis descriptivo de 201 sujetos con EP y cuidadores donde identifica variables influyentes en la carga y salud del cuidador asociadas al enfermo y al propio cuidador (edad/ economía). Determina que los problemas conductuales, el deterioro cognitivo y los síntomas motores son los factores que más impactan en la calidad de vida del cuidador/a |
| Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores de Zaragoza Salcedo A. et al.(25) | Segunda parte del proyecto “RENACE” (recuperación, normalización, aceptación y convivencia con la enfermedad) donde se entrevista 46 participantes y a partir de las cuales se describe que la aceptación, adaptación y el automanejo son elementos clave en la convivencia (que a su vez puede ser positiva o negativa también determinante por la personalidad del cuidador/a) con la enfermedad. A modo de limitación, el estudio al ser cualitativo no puede generalizar sus resultados y propone investigaciones futuras con una muestra con afectación motora más severa. |

En cuanto al segundo objetivo planteado, son 5 los artículos seleccionados y de estos, 4 son dirigidos a la demencia tipo Alzheimer, quedando solo 1, *“Parkinson día a día: Antes de decir no puedo, ¡inténtalo!”* (27), destinado a la intervención con enfermos de Parkinson.

Este libro monográfico narrado desde el punto de vista de la terapia ocupacional ofrece pautas para llevar mejor las actividades de la vida diaria tanto básicas como instrumentales y productos de apoyo, dirigidas al enfermo de Parkinson para maximizar su autonomía e independencia como a familiares cuidadores a realizar de una manera más efectiva su labor. Además, y concerniente al objetivo planteado, propone una serie de consejos o ítems para ellos.

Asimismo, a la autora de dicho libro, y a su vez terapeuta ocupacional de la Asociación Parkinson de Aragón, Eva Pilar Chueca, se le ha realizado una entrevista (ANEXO I) sobre sus intervenciones como terapeuta con los cuidadores informales de los usuarios de la Asociación. Así pues recalca la importancia de valorar al cuidador no solo como soporte del familiar enfermo sino como protagonista ya que desde su posición como T.O identifica en ellos un abandono de otros roles, intereses y hábitos produciéndose un desequilibrio entre las diferentes áreas de ocupación. Por ello aborda sus sesiones con ese objetivo, es decir, ya no solo de facilitar técnicas para el desempeño del cuidado, sino también con la finalidad de que haya el mayor equilibrio posible entre sus áreas de ocupación: aprender a auto-cuidarse, a empoderarse, a mejorar su volición y a empezar a recuperar roles e intereses perdidos.

Por otro lado, el "*Occupational therapy for caregivers of people with dementia: a review of the United Kingdom literatura*" (28) apunta a una intervención guiada hacia un binomio formado por enfermo-cuidador. Pretende identificar el rol de la T.O en este sentido, aportar el enfoque ocupacional en la intervención tanto en el enfermo para maximizar su independencia y autonomía como en el cuidador a modo de prevención de la sobrecarga y posible desequilibrio ocupacional producido por el desempeño de ese papel a través de entrenamiento de estrategias de afrontamiento, apoyo, asesoría, habilidades comunicativas/sociales, adaptaciones y ayudas técnicas. Todo ello, dentro de una T.O comunitaria multidisciplinar.

"Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People with Dementia to Mantain Participation in that Role" (29), también apoya la intervención enfermo-cuidador e intervenciones personalizadas para favorecer el autocontrol y el automanejo enfocadas en la resolución de problemas y manejo del estrés.

Por esta misma vía se dirige "Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: a systematic review of randomized and non-randomized controlled trials" (30) y "Occupational Therapy for Community-Dwelling Older People with Dementia and Their Caregivers from development to implementation" (31). Ambos aluden a la terapia ocupacional basada en la comunidad para abordar el sentido de competencia y de control, las destrezas, el sentido de control, etc., con objetivos ocupacionales como estrategias para la prevención del síndrome del cuidador quemado.

| OBJETIVO II: intervención desde T.O en cuidadores informales como clientes | |
|---|--|
| TITULO Y AUTOR | TIPO DE ESTUDIO Y LÍNEA RESUMEN |
| Parkinson día a día: Antes de decir «no puedo», ¡inténtalo! De Chueca Miguel E.P (27) | Libro recomendado por la Federación Española de Parkinson que sirve de guía a enfermos y cuidadores desde el punto de vista de la terapia ocupacional. Ofrece técnicas para mejorar la eficacia en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, pautas de movilización y transferencias, productos de apoyo y recomendaciones para los familiares. |
| Occupational therapy for caregivers of people with dementia de Hall L. et al (28) | Revisión bibliográfica de 17 estudios sobre intervenciones desde diferentes profesionales y en especial desde terapia ocupacional con el objetivo de identificar el rol de T.O en la intervención con cuidadores de personas enfermas de Demencia. La revisión se ve limitada por la escasa evidencia sobre intervención en T.O: solo se encontró un programa de manejo del estrés y otro sobre bienestar pero ninguno de ellos aportó resultados positivos significativos. |
| Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People With Dementia to Maintain Participation in That Role de Thinnes A. et al (29) | Revisión sistemática de 43 artículos sobre la intervención desde T.O en Alzheimer con el objetivo de evidenciar el efecto de las estrategias educativas y de apoyo. Comienza explicando la filosofía de la terapia en relación a las necesidades y comportamientos disruptivos de la vida diaria y por ello la necesidad de intervenir no sólo con el enfermo si no con el cuidador/a también. Propone los recursos comunitarios y las nuevas tecnologías como vía para abarcar las necesidades de ambos así como intervenciones personalizadas: manejo del estrés, estrategias psico-educativas, habilidades sociales, etc. |

| TITULO Y AUTOR | TIPO DE ESTUDIO Y LÍNEA RESUMEN |
|--|---|
| Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials de Vandepitte S. et al (30) | Revisión sistemática de 53 estudios sobre distintos tipos de intervención, que ofrece 4 estrategias de prevención del síndrome del cuidador: programas de psicoeducación, programas “respiro”, cognitivos y de terapia ocupacional. Esta última de tipo comunitario, ofreciendo intervenciones basadas en la mejora de las destrezas y del control de la situación. |
| Occupational therapy for community dwelling older people with dementia and their caregivers: from development to implementation de Vernooij-Dassen M. et al. (31) | Presentación estudio piloto que señala la terapia ocupacional comunitaria como una de las intervenciones más efectivas en el cuidado del Alzheimer. Un dato a destacar es que identifica 2 factores que dificultan este tipo de intervención: la falta de especialización en este campo por parte de los terapeutas y el desconocimiento de la profesión por parte de otros profesionales y usuarios. |

DISCUSIÓN

Gracias a la entrevista y la autoevaluación ocupacional "OSA" (14) (ANEXO IV) y "Listado de roles" (15) (ANEXO V), que abarcan aspectos del funcionamiento ocupacional y que se les ha realizado a 10 cuidadores informales de la Asociación de Parkinson de Aragón (APA), se ha podido contrastar la información obtenida a través de la búsqueda bibliográfica con experiencias de primera mano respecto al desempeño del rol de cuidador/a.

| PREGUNTAS | RESPUESTAS |
|--|--|
| ¿Cuáles son los principales cambios que han experimentado en su situación de cuidador/a? ¿Cómo ha repercutido en sus actividades diarias, hábitos...? | <ul style="list-style-type: none">➤ "La vida cambia para mal, te sientes atado, resignado"➤ "Te agobias, cambia el carácter, la enfermedad se apodera"➤ "Se me ha cortado la vida. En mi caso ha sido progresivo que eso creo que ayuda, pero la dependencia que se crea te provoca tristeza, son un cúmulo de cosas"➤ "Las cosas que hacías antes ya no las puedes hacer, los viajes, quedar con amigos, planes..."➤ "Yo también lo describiría como tristeza. Es una de las enfermedades más duras"➤ "Pensando en el futuro, la edad, pienso que no voy a poder con ello" |
| ¿Se sienten apoyados por el resto de la familia, acompañados por su entorno? | <ul style="list-style-type: none">➤ "Se pierden relaciones, eso es así"➤ "En mi caso, los amigos han desaparecido"➤ "Los hijos no se encargan, están ahí, pueden estar entre semana, pero luego se van y el fin de semana es duro, tienes que estar ahí todo el rato"➤ "Con los hijos es un poco obligación" |
| ¿Ha tenido alguna vez sentimientos encontrados? ¿De que la situación le desbordaba o se sentía sobrecargado? | <ul style="list-style-type: none">➤ "A veces me dicen que por qué no la llevo a una residencia, pero no puedo, para mí eso es abandonarla"➤ "A veces me digo; de qué me quejo, hay cosas peores..."➤ "A veces la culpa es nuestra por no quejarnos, no pedimos ayuda" |

¿Qué aspectos positivos ha encontrado como cuidador/a?

- “Ninguno”
- “Pensándolo....quizás he aprendido a ser más paciente”
- “Haber encontrado la Asociación”
- “Satisfacción por ayudar”
- “Puede que ver lo gratificante de las cosas, de vivir más el día”

Respuestas de la entrevista a cuidadores informales de la APA (ANEXO III)

En base a estas respuestas y a la evidencia encontrada, se ha podido deducir que desempeñar un papel de cuidador o cuidadora de un enfermo de Parkinson puede tener consecuencias directas en la vida diaria, e influir a todos los niveles posibles ya sea por la sintomatología ligada a la enfermedad, como por el propio desempeño del cuidado y sus efectos colaterales. (17) (26)


A esto también se le suman elementos ligados al propio cuidador como su actitud o su tipo de afrontamiento y comportamiento ante la situación como apuntan algunos de los artículos analizados y como se ha reflejado en algunas de las contestaciones de la entrevista. (24) (25) (ANEXO III)

En cuanto qué sintomatología es la que más influye en el cuidado, hay publicaciones que han señalado a los síntomas no motores (18) (20) (21) en contradicción a otros autores que han destacado más los motores (19). A este respecto, los cuidadores informales de la APA (ANEXO III) tampoco identificaban claramente qué aspecto de la enfermedad les afectaba más y mencionaban que era un “cumulo de cosas”, donde quizás los trastornos del sueño y conductuales son los que más influían en su estado de ánimo y su sentimiento de sobrecarga.

Asimismo, un apunte a recalcar ha sido la dificultad de encontrar aspectos positivos del cuidado tanto en la búsqueda bibliográfica como entre los cuidadores de la asociación. Solo una publicación (23) comentaba el rol de cuidador como algo gratificante, como una ocupación significativa. Del mismo modo, en cuanto a los cuidadores de la APA (ANEXO III), se detectaron dificultades para obtener una respuesta, dado que se partía de

una concepción negativa del rol y de la que se extraían automáticamente consecuencias dañinas para su bienestar.

Para concluir la discusión sobre el objetivo I, y en base a los datos obtenidos a través de las herramienta de auto-evaluación "OSA" (14) (ANEXO VI) se han podido extraer aspectos que apuntan a un posible desequilibrio ocupacional del cuidador y por ende, a una posible vía de intervención. En este auto-cuestionario han despuntado 3 aspectos importantes para ellos, pero marcados como dificultosos o problemáticos de realizar por lo que también han sido los más señalados como deseables a cambiar:

- Respecto a la valoración de uno mismo:
 1. Hacer las actividades que me gustan
 2. Cuidar de mí mismo
 3. Relajarme y disfrutar
 - Respecto a la valoración del ambiente:
 1. Las oportunidades de hacer cosas que valoro y me gustan
 2. Los lugares donde puedo ir y disfrutar
-  Ocupaciones de ocio y autocuidado

Y en cuanto a los datos del "Listado de roles" (ANEXO VII), éstos han apuntado a un continuo temporal en los roles de proveedor de cuidados, ama/o de casa, amigo/a y miembro de la familia que fueron a su vez los más valorados.

Por otro lado, respecto a la labor de la terapia ocupacional en la intervención con cuidadores de enfermos de Parkinson, el dato más llamativo ha sido la falta de evidencia. De la bibliografía encontrada, solamente un documento era específico de terapia-cuidadores-Parkinson, un libro monográfico (27), pero dirigido a la ejecución del desempeño del cuidado y el resto estaban relacionados con la intervención de terapia en demencias (28) (30) (31), sugiriendo la terapia ocupacional de base comunitaria para ofrecer un servicio integral al cuidador, un binomio paciente-cuidador, donde se trabaje con ambos desde atención primaria y a través de un equipo multidisciplinar, en programas de atención para pacientes crónicos y sus familias.

En contraste a este último aspecto, la terapeuta ocupacional de la APA (ANEXO I), Eva Pilar Chueca, realiza sesiones con cuidadores dirigidas a asesorar, a ofrecer estrategias y técnicas para mejorar su labor. Pero principalmente está dirigido al autocuidado del familiar, a guiarles para retomar su identidad y competencia ocupacional ya que se centran en su rol de cuidador/a dejando de lado aspectos que acaban afectándoles a su causalidad personal y a sus valores.

| PREGUNTAS | RESPUESTAS |
|--|---|
| <p>¿Cómo se originó las sesiones con los cuidadores? ¿Se ofrecía el servicio desde el comienzo de la asociación o fue en respuesta a una necesidad común de los cuidadores?</p> <p>¿Qué tipo de intervención se ofrece desde terapia ocupacional? ¿Existe también desde el servicio de psicología?</p> | <p>Las sesiones surgieron fruto de la demanda de algunos familiares y también porque observamos que muchos familiares tenían una sobrecarga y falta de información. La intervención desde TO va dirigida por un lado a favorecer el desempeño del cuidado ante las dificultades que se encuentran a la hora de facilitar las AVD y la falta de comprensión de la enfermedad y por otro lado, no menos importante, es facilitar el desempeño ocupacional del familiar para que haya el mayor equilibrio posible en las áreas de ocupación.</p> |
| <p>¿Cree que tiene cabida la intervención de terapia ocupacional a cuidadores informales más allá de ofrecer pautas de como desempeñar ese rol?</p> | <p>Sí, creo que es necesario considerar al familiar no solo como cuidador sino como protagonista. Ellos sufren mucho, les “cambia la vida” como ellos dicen y es necesario acompañarles en este nuevo camino para evitar el desequilibrio y privación ocupacional.</p> |
| <p>¿Qué problemas son los que más aprecia en el rol de cuidador/a?</p> | <p>La falta de identidad y de competencia ocupacional ya que se suelen centrar sólo en el rol de cuidador dejando abandonados otros roles así como sus intereses y hábitos afectándoles en su causalidad personal y a sus valores. Estos aspectos junto con las áreas de ocupación del cuidador es fundamental trabajarlos en TO. Es indispensable estar coordinados con el servicio de psicología.</p> |
| <p>¿Cómo cree que se sienten normalmente los usuarios, es decir los cuidadores informales, al comienzo y al final de la intervención? ¿Cree que tiene resultados positivos?</p> | <p>Suelen definir las sesiones como “su espacio” donde pueden aclarar dudas, encuentran el apoyo, la comprensión y los consejos de los demás compañeros. Además empiezan a ser tenidos en cuenta no sólo como soporte del enfermo sino como protagonistas. Creo que tiene resultados positivos aprenden a autocuidarse, a empoderarse, mejorando su volición, empiezan a recuperar roles perdidos e intereses. Es un proceso largo y, a veces, difícil pero merece la pena.</p> |

Respuestas de la entrevista a la T.O de la APA (ANEXO I)

CONCLUSIONES

Lo más destacable de esta revisión es la falta de evidencia obtenida sobre intervenciones desde terapia ocupacional enfocadas en el cuidador/a como cliente.

Si bien la intervención con cuidadores cuenta con más publicaciones y trayectoria sobre la atención psicológica de la sintomatología del cuidador, en este trabajo se constata que podemos aportar otra visión, valernos de nuestra filosofía, de enfoque holístico y biopsicosocial que nos caracteriza como T.O, para trabajar desde un principio tanto con el paciente como con el cuidador a modo de cliente.

Además de lo que ya se realiza según la evidencia encontrada, centrada más bien en aspectos relacionados con la capacidad de desempeño, también podríamos presentar estrategias de afrontamiento para fomentar actitudes más resilientes trabajando los aspectos positivos que puede ofrecer el papel de cuidador. Guiándoles para encontrar un sentido y significado a su nueva ocupación, que se convierta en una elección ocupacional desde un comienzo.

También se podrían proponer dinámicas familiares donde se comparta la responsabilidad del cuidado y favorezca el desempeño de otros roles que sirvan de desconexión, ofreciendo un contexto donde retomar su empoderamiento y sentido de capacidad para que la situación no le desborde, para en definitiva, que el desequilibrio ocupacional se haga menos patente.

Para ello, el Modelo de Ocupación Humana justifica nuestra aportación en la intervención con cuidadores porque aporta una visión y un análisis distinto donde encajan las ideas abstraídas de la presente revisión bibliográfica y una posible herramienta de trabajo para con ellos, como se expone en la siguiente tabla:

ASPECTOS A TENER EN CUENTA EN UN ABORDAJE DESDE EL MOHO

| | |
|---|--|
| <p>Identidad y competencia ocupacional</p> | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Cambios e influencia de la enfermedad de Parkinson en la vida diaria. ➤ Afectación en el bienestar y en la satisfacción. ➤ Elecciones ocupacionales desde la adquisición del nuevo rol. |
| <p>Volición:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Causalidad personal • Valores • Intereses | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Sentido de capacidad frente al cuidado. ➤ Sentido de obligación ante el rol y afectación en la elección y experiencia ocupacional. ➤ Prioridades desde que desempeña el rol. ➤ Sentimiento de disfrute y satisfacción de los intereses. |
| <p>Habitación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hábitos • Roles | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Participación social. ➤ Implicación y exigencia del rol. ➤ Concepción y sentimiento de rutina saludable. |
| <p>Capacidad de desempeño</p> | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Conocimiento, experiencia o entrenamiento suficiente para desempeñar el rol de cuidadora/cuidador ➤ Deterioro en el desempeño/influencia en el cuidado |
| <p>Ambiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Físico • Social | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Barreras y/o apoyos durante el desempeño del cuidado ➤ Apoyo del entorno ➤ Respaldo social del sentido significativo del rol y la elección ocupacional del cuidado |

Adaptación preguntas Kielhofner para una entrevista ocupacional (32)

Y todo esto pudiéndolo enmarcar en una terapia ocupacional comunitaria, a modo de prevención de este desequilibrio y sentimiento de sobrecarga del cuidador, mejorando así su calidad de vida y sobre todo, aportándoles la visibilidad a estos "*protagonistas en la sombra*". (33)

BIBLIOGRAFÍA

1. Censo nacional de personas con diagnóstico de enfermedad de Parkinson en España 2015 [Internet]. UCP: Unidos Contra el Parkinson. 2015 [consultado 28/12/2016]. Disponible en: <https://portal.unidoscontraelparkinson.com/89-editoriales/editoriales-ucp/1536-censo-nacional-de-personas-con-diagn%C3%B3stico-de-enfermedad-de-parkinson-en-espa%C3%B1a-2015.html>
2. La enfermedad de Parkinson ¿qué es? [Internet]. Asociación Parkinson de Aragón Centro de Rehabilitación Integral. Zaragoza: 2013 [consultado 27/12/2016]. Disponible en: <http://www.parkinsonaragon.com/la-enfermedad-de-parkinson/que-es-2/>
3. Mora Rodenas P. Enfermedad de Parkinson (EP). En: Colección Brújula. Ocupación Terapéutica en pacientes crónicos. Zaragoza: Libros Certeza; 2015. p. 90-111.
4. Definición de la enfermedad de Parkinson [Internet]. Asociación Párkinson Madrid. Madrid: 2016 [consultado 27/12/ 2016]. Disponible en: <http://www.parkinsonmadrid.org/el-parkinson/el-parkinson-definicion/>
5. Fases de la enfermedad [Internet]. Asociación de Parkinson de Aragón Centro de Rehabilitación Integral. Zaragoza: 2016 [consultado 27/12/2016]. Disponible en: <http://www.parkinsonaragon.com/la-enfermedad-de-parkinson/que-es-2/fases-de-la-enfermedad/>
6. Jiménez Jiménez F.J, Alonso-Navarro H, Luquín Piudo M, Burguera Hernández J. Trastornos del movimiento (I): conceptos generales. Clasificación de los síndromes parkinsonianos. Enfermedad de Parkinson. Medicine. 2007; 9(74):4719-4729.

7. Alegre Herrera J.S. Cuidados Paliativos en la Enfermedad Avanzada. En: Escamilla Sevilla F, Mínguez Castellanos A, editores. Recomendaciones en la práctica clínica en la enfermedad de Parkinson. Granada: Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento. Sociedad Andaluza de Neurología; 2012. p 145-147
8. Terapia Ocupacional [Internet]. Asociación Parkinson de Aragón Centro de Rehabilitación Integral. Zaragoza: 2013 [consultado 27/12/2016]. Disponible en: <http://www.parkinsonaragon.com/servicios/terapia-ocupacional/>
9. Instituto de Mayores y Asuntos Sociales. Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia. Tesorería General de la Seguridad Social; 2016.
10. Crespo Gómez M., López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores [Internet]. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2008 [consultado 27/12/2016]. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf>
11. Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Instituto Nacional de Estadística (INE). 2008
12. Wilcock AA. Reflections on doing, being and becoming. Can J Occup Ther. 1998; 65, 248-256.
13. Sanz Valer P, Rubio Ortega C. Ann Allart Wilcock: trayectoria profesional y aportaciones más relevantes a la terapia ocupacional y a la ciencia de la ocupación. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2011 [acceso el 28 de diciembre de 2016]; 8(14): [18p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/historia1.pdf>
14. Kielhofner, G; Neville A., (2008) Autoevaluación Ocupacional (OSA). Model of human occupation: Therapy and application. 4ª ed. Baltimore: Lippincot/Williams& Wilkins.
15. Kielhofner; G; Neville A., (2008). Listado de intereses. Model of human occupation: Therapy and application. 4ª ed. Baltimore: Lippincot/Williams& Wilkins.

16. IMSERSO. Necesidades y demandas: área social. En: Dávila P., Rubí E., Mateo A., coordinadores. La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y la Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2008. p 156-163.
17. Bhimani, R. (2014). Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's: A Scoping Review of the Literature. *Rehabilitation Research and Practice*, [internet] 2014 [consultado 11/3/2017]; 2014:1-8. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/rrp/2014/718527/>
18. Rodríguez-Violante M, Camacho-Ordoñez A, Cervantes-Arriaga A, González-Latapí P, Velázquez-Osuna S. Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Neurología*. 2014; 30 (5): 257-263
19. Daniel Grün D, Pieri V, Vaillant M, Diederich N.J. Contributory Factors to Caregiver Burden in Parkinson Disease. *J Am Med Dir Assoc*. 2016; 17: 626-632
20. Dyck C. Who cares for the caregiver? *Parkinsonism relat D*. 2009; 15 (3): 118-121
21. Crespo-Burillo J, Rivero-Celada D, Saenz-de Cabezón A, Casado-Pellejero J, Alberdi-Viñas J, Alarcia-Alejos R. Influencia de la estimulación cerebral profunda en la carga de cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson. *Neurología* [Internet]. 2016 [consultado 11/3/2017] Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316300937>
22. McLaughlin D., Hasson F., Kernohan W.G., Waldron M., McLaughlin M, Cochrane B, et al. Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliat Med*. 2010; 25(2): 177-182
23. Donate Martínez S, Carrasco Marín L. Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson. Madrid: Caja Madrid Obra Social; 2007. p. 24-31.

24. Lindsey Davis L, Chestnutt D, Molloy M, Deshefy-Longhi T, Shim B, Gilliss C.L. Adapters, Strugglers, and Case Managers: A Typology of Spouse Caregivers. *Qual Health Res.* 2014; 24 (11): 1492–1500
25. Zaragoza Salcedo A, Senosiain García J.M, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz de Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma M.E, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *Anales Sis San Navarra.* 2014; 37 (1): 69-80
26. Navarta-Sánchez M.A, Caparrós N, Ursúa Sesmac M.E, Díaz de Cerio Ayesa S, Riverol M, Portillo M.C. Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Aten Primaria.* 2016; 49(4): 214-223
27. Chueca Miguel E.P. *Párkinson día a día: Antes de decir «no puedo», ¡inténtalo!* Madrid: Caja Madrid Obra Social; 2009.
28. Laura Hall L, Skelton D.A, Occupational therapy for caregivers of people with dementia: a review of the United Kingdom literatura. *Brit J Occup Ther.* 2012; 75(6): 281-288.
29. Thinnes A, Padilla R. Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People With Dementia to Maintain Participation in That Role. *Am J Occup Ther.* 2011; 65 (5): 541-549
30. Vandepitte S, Nele Van Den Noortgateb N, Putmanc K, Verhaeghea S, Faesa K, Annemansa L. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis.* 2016; 52: 929–965
31. Vernooij-Dassen M. Occupational therapy for community-dwelling older people with dementia and their caregivers: From development to implementation. *Alzheimers. Dement.* [Internet]. 2011 [consultado 24/2/2017]; 7 (4): 493. Disponible en: [http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(11\)02542-8/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(11)02542-8/pdf)
32. Kielhofner G., Forsyth K. Pensar con la Teoría: un marco de trabajo para el razonamiento terapéutico. En: Kielhofner G. 3ª ed. Buenos Aires: Medica Panamericana, 2004. p. 194-198

33. Peñas Domingo E, Gálvez Sierra M, Marín Valero M, Pérez-Olivares Castiñeira M. Cuidadores: protagonistas en la sombra. En: Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Federación Española de Párkinson, editores. El libro Blanco del Parkinson en España: aproximación, análisis y propuesta de futuro. Madrid: 2015. p145-159

ANEXOS

ANEXO I: ENTREVISTA A LA TERAPEUTA OCUPACIONAL EVA PILAR CHUECA

1. ¿Cómo se originó las sesiones con los cuidadores? ¿Se ofrecía el servicio desde el comienzo de la asociación o fue en respuesta a una necesidad común de los cuidadores?
2. ¿Qué tipo de intervención se ofrece desde terapia ocupacional? ¿Qué aspectos puede ofrecer la terapia que no se intervenga desde psicología?
3. ¿Cree que tiene cabida la intervención de terapia ocupacional a cuidadores informales más allá de ofrecer pautas de como desempeñar ese rol?
4. ¿Qué problemas son los que más aprecia en el rol de cuidador/a?
5. ¿Cómo cree que se sienten normalmente los usuarios, es decir los cuidadores informales, al comienzo y al final de la intervención? ¿Cree que tiene resultados positivos?

ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado

Título del estudio: *Intervención desde terapia ocupacional en cuidadores informales de personas enfermas de Parkinson- Revisión bibliográfica*

Yo,....., con
D.N.I.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.

Comprendo que la participación es voluntaria,

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y a que se publique la información obtenida de manera anónima en el presente trabajo de fin grado y en posibles futuros estudios de la autora.

En Zaragoza a.....de..... de 2017

Firmado:

ANEXO III: ENTREVISTA CUIDADORES INFORMALES

1. En general, ¿cuáles son los principales cambios que han experimentado en su situación de cuidador/a? ¿Cómo ha repercutido en sus actividades diarias, hábitos básicos, en sus planes personales, en su trabajo laboral, en sus relaciones sociales...?
2. Respecto a su entorno familiar y social, ¿se sienten apoyados por el resto de la familiar o creen que la responsabilidad solo recae en usted? ¿Se sienten acompañados por su entorno?
3. Ante su situación, ¿ha tenido alguna vez sentimientos encontrados a la hora de desempeñar su papel? ¿Ha sentido alguna vez que la situación le desbordaba o que perdía el control de su propia vida? ¿En general se siente sobrecargado por la situación?
4. ¿Qué aspectos positivos ha encontrado como cuidador/a?

ANEXO IV: AUTO-EVALUACIÓN OCUPACIONAL (OSA)

**Auto-evaluación Ocupacional
Mi Mismo**

Nombre: _____

Fecha: _____

| Paso 1: Abajo hay afirmaciones acerca de las cosas que hace en su vida diaria. Para cada afirmación, marque con un círculo cuan bien lo hace. Si algún ítem no corresponde a su realidad, márkelo y pase al ítem siguiente. | | | | | Paso 2: Ahora, para cada afirmación marque con un círculo cuan importante es para usted. | | | | Paso 3: Elija 4 aspectos de usted mismo que le gustaría cambiar |
|---|--|---------------------------------------|-------------------|-----------------------------|--|----------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|---|
| | Hacer esto es un gran problema para mí | Hacer esto es un poco difícil para mí | Esto lo hago bien | Esto lo hago sumamente bien | Esto no es tan importante para mí | Esto es importante para mí | Esto es muy importante para mí | Esto es sumamente importante para mí | Me gustaría cambiar... |
| Concentrarme en mis tareas. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Hacer físicamente lo que necesito hacer. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Cuidar el lugar donde vivo. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Cuidar de mi mismo. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Cuidar de otros de quienes soy responsable. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Llegar donde necesito ir. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Manejar mis finanzas. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Manejar mis necesidades básicas (alimentación, medicación) | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Expresarme con otros. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Llevarme bien con otros. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |

| Paso 1: Abajo hay afirmaciones acerca de las cosas que hace en su vida diaria. Para cada afirmación, marque con un círculo cuan bien lo hace. Si algún ítem no corresponde a su realidad, márkelo y pase al ítem siguiente. | | | | | Paso 2: Ahora, para cada afirmación marque con un círculo cuan importante es para usted. | | | | Paso 3: Elija 4 aspectos de usted mismo que le gustaría cambiar |
|---|--|---------------------------------------|-------------------|-----------------------------|--|----------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|---|
| | Hacer esto es un gran problema para mí | Hacer esto es un poco difícil para mí | Esto lo hago bien | Esto lo hago sumamente bien | Esto no es tan importante para mí | Esto es importante para mí | Esto es muy importante para mí | Esto es sumamente importante para mí | Me gustaría cambiar... |
| Identificar y resolver problemas. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Relajarme y disfrutar. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Completar lo que necesito hacer. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Tener una rutina satisfactoria. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Manejar mis responsabilidades. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Participar como estudiante, trabajador, voluntario, miembro de familia, otros. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Hacer las actividades que me gustan. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Trabajar con respecto a mis objetivos. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Tomar decisiones basadas en lo que pienso que es importante. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Llevar a cabo lo que planifico hacer. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Usar con eficacia mis habilidades. | gran problema | un poco difícil | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |

Auto-evaluación Ocupacional Mi Ambiente

Nota: Esta sección se puede utilizar como información general, no para investigación. Actualmente existen otros instrumentos que reportan mayor validez acerca del impacto ambiental.

Nombre: _____

Fecha: _____

| Paso 1: Debajo hay afirmaciones acerca de su ambiente (donde vive, trabaja, va a la escuela, etc.). Para cada afirmación marque con un círculo que represente cómo es este aspecto para usted. Si un ítem no corresponde a su realidad, márquelo y pase al siguiente. | | | | | Paso 2: Ahora, para cada afirmación marque con un círculo cuan importante es este aspecto del ambiente para usted. | | | | Paso 3: Elija 1 o 2 aspectos que le gustaría cambiar. |
|---|----------------------------------|-----------------------------|----------------|--------------------------|--|----------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|---|
| | Esto es un gran problema para mí | Esto es un problema para mí | Esto está bien | Esto esta sumamente bien | Esto no es tan importante para mí | Esto es importante para mí | Esto es muy importante para mí | Esto es sumamente importante para mí | Me gustaría cambiar... |
| El lugar para vivir y cuidar de mí mismo. | gran problema | problema | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| El lugar donde soy productivo (trabajar, estudiar, voluntario). | gran problema | problema | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Las cosas básicas que necesito para vivir y cuidar de mí mismo. | gran problema | problema | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Las cosas que necesito para ser productivo. | gran problema | problema | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Las personas que me apoyan y me alientan | gran problema | problema | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Las personas que hacen cosas conmigo. | gran problema | problema | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Las oportunidades de hacer cosas que valoro y me gustan. | gran problema | problema | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |
| Los lugares donde puedo ir y disfrutar. | gran problema | problema | bien | sumamente bien | no tan importante | importante | muy importante | sumamente importante | |

ANEXO V: RESUMEN LISTADO DE ROLES

RESUMEN DEL LISTADO DE ROLES

Nombre: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Sexo : _____ Está Ud. Jubilado: _____

Estado civil: Soltero: ___ Casado: ___ Separado: ___ Divorciado: ___ Viudo: ___

| ROL | Identificación del rol | | | Valor asignado | | |
|-----------------------------------|------------------------|----------|--------|----------------|--------|-------|
| | Pasado | Presente | Futuro | Ninguno | Alguno | Mucho |
| Estudiante | | | | | | |
| Trabajador | | | | | | |
| Voluntario | | | | | | |
| Proveedor de cuidados | | | | | | |
| Ama o amo de casa | | | | | | |
| Amigo | | | | | | |
| Miembro de familia | | | | | | |
| Miembro activo de grupo religioso | | | | | | |
| Aficionado | | | | | | |
| Participante de organizaciones | | | | | | |
| Otros | | | | | | |

Comentarios: _____

ANEXO VI: DATOS RECOGIDOS DEL "OSA"

| Aspectos de uno mismo a valorar | Cómo es este aspecto | | | | Cuán de importante es este aspecto | | | | Me gustaría cambiar |
|---|----------------------|-----------------|------|----------------|------------------------------------|------------|----------------|----------------------|---------------------|
| | Gran problema | Un poco difícil | Bien | Sumamente bien | No tan importante | Importante | Muy importante | Sumamente importante | |
| Concentrarme en mis tarea | | | 9 | | | 8 | 1 | | 4 |
| Hacer físicamente lo que necesito hacer | 1 | 6 | 1 | 1 | 1 | 4 | 3 | 1 | 4 |
| cuidar el lugar donde vivo | | 2 | 4 | 3 | | 2 | 5 | 2 | 2 |
| Cuidar de mi mismo | | 2 | 6 | 1 | | 2 | 4 | 3 | 7 |
| Cuidar de otros de quienes soy responsable | | 1 | 7 | 2 | | 3 | 4 | 2 | 1 |
| Llegar donde necesito ir | 1 | 2 | 5 | 1 | | 4 | 5 | | 4 |
| Manejar mis finanzas | | 2 | 5 | 2 | | 3 | 5 | 1 | 2 |
| Manejar mis necesidades basicas | | | 5 | 4 | | 2 | 3 | 4 | 1 |
| Expresarmen con otros | | | 6 | 3 | | 2 | 5 | 2 | 2 |
| Llevarme bien con otros | | | 5 | 4 | | 2 | 4 | 3 | |
| Identificar y resolver problemas | | 1 | 8 | | | 5 | 2 | 2 | 3 |
| Relajarme y disfrutar | 2 | 4 | 2 | 1 | | 4 | 2 | 3 | 7 |
| Completar lo que necesito hacer | 1 | 2 | 4 | 2 | | 6 | 2 | 1 | 3 |
| Tener una rutina satisfactoria | | 4 | 5 | | | 7 | | 2 | 2 |
| Manejar mis responsabilidades | | 2 | 7 | | | 6 | 3 | | 2 |
| Participar como trabajador, voluntario, familia, otros | | 2 | 7 | | 1 | 3 | 5 | | |
| Hacer las actividades que me gustan | 1 | 5 | 2 | 1 | | 5 | 2 | 2 | 8 |
| Trabajar con respecto a mis objetivos | 1 | 3 | 5 | | | 5 | 3 | 1 | |
| Tomar decisiones basadas en lo que pienso que es importante | | 4 | 5 | | | 5 | 4 | | 1 |
| Llevar a cabo lo que planifico hacer | | 4 | 2 | 3 | | 4 | 4 | 1 | 3 |
| Usar con eficacia mis habilidades | | 3 | 5 | 1 | | 6 | 3 | | 2 |
| 9 Cuidadores (2 hombres y 7 mujeres) | | | | | | | | | |

| Aspectos de ambiente a valorar | Cómo es este aspecto | | | | Cuán importante es este aspecto | | | | Me gustaría cambiar |
|--|----------------------|----------|------|----------------|---------------------------------|------------|----------------|----------------------|---------------------|
| | Gran problema | Problema | Bien | Sumamente bien | No tan mportante | Importante | Muy importante | Sumamente importante | |
| El lugar para vivir y cuidar de mi mismo | | 1 | 4 | 4 | | 4 | 1 | 4 | 1 |
| El lugar donde soy productivo | 1 | | 8 | | | 6 | 3 | | |
| Las cosas basicas que necesito para vivir y cuidar de mi mismo | | 1 | 7 | 1 | | 5 | 4 | | 2 |
| Las cosas que necesito para ser productivo | 1 | | 8 | | | 6 | 2 | 1 | 2 |
| Las personas que me apoyan y me alientan | | 1 | 4 | 4 | | 2 | 5 | 2 | 2 |
| Las personas que hacen cosas conmigo | 1 | 1 | 6 | 1 | | 3 | 5 | 1 | 1 |
| Las oportunidades de hacer cosas que valoro y me gustan | | 3 | 6 | | | 6 | 3 | | 4 |
| Los lugares donde puedo ir y disfrutar | 1 | 5 | 3 | | | 5 | 2 | 2 | 6 |

ANEXO VII: DATOS RECOGIDOS DEL LISTADO DE ROLES

| ROLES | Identificación del rol | | | Valor asignado | | |
|--------------------------------|------------------------|----------|--------|----------------|--------|-------|
| | Pasado | Presente | Futuro | Ninguno | Alguno | Mucho |
| Estudiante | 9 | | | | 1 | 7 |
| Trabajador | 7 | 2 | 2 | | 1 | 6 |
| Voluntario | 4 | 2 | 1 | 1 | | 2 |
| Proveedor cuidados | 6 | 6 | 8 | | 1 | 8 |
| Ama/o de casa | 6 | 9 | 7 | | 1 | 8 |
| Amigo | 9 | 8 | 7 | | | 8 |
| Miembro familia | 9 | 9 | 8 | | | 8 |
| Miembro activo religioso | 5 | 2 | 2 | | | 4 |
| Aficionado | 8 | 8 | 6 | | 1 | 3 |
| Participante de organizaciones | 8 | 5 | 2 | | | 5 |
| Otros | | | | | | |