



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017-2018

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Terapia Ocupacional en personas mayores:
Cambio de Roles.**

Alba Ponte Loureiro

Febrero 2018

Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de roles.

DIRECTORA

Dña. Elena Viqueira Rodríguez. Terapeuta Ocupacional. Profesora Asociada de la Facultad de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

ÍNDICE

1. RESUMEN	6
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	9
2.1. Estado actual. Envejecimiento y dependencia.....	9
2.2. Demencias.....	12
2.3. Cuidador informal	16
2.4. Las relaciones sociales y el apoyo social	18
2.4 Sobrecarga del cuidador y cambio de roles.....	19
2.6 Terapia Ocupacional en el cambio de roles.....	25
3. BIBLIOGRAFÍA	29
4. HIPÓTESIS	38
5. OBJETIVOS	39
6. METODOLOGÍA	40
6.1. Abordaje metodológico	40
6.2. Ámbito de estudio.....	40
6.3. Entrada al campo	41
6.4. Población de estudio	42
6.5. Muestra	42
6.6. Búsqueda bibliográfica.....	42
6.7. Análisis de los datos.....	43
6.8. Plan análisis de la información.....	44
6.9. Criterios de rigor.....	44
6.10. Aplicabilidad.....	45
6.11. Limitaciones y fortalezas del estudio.....	45
7. ASPECTOS ÉTICOS	46
8. PLAN DE TRABAJO	47
9. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS	49
9.1. Congresos y revistas.....	49
9.2. Comunidad	50
10. POSIBLES FUENTES DE FINANCIACIÓN	51
11. AGRADECIMIENTOS	54

12. APENDICES	55
12.1. Apéndice I: Consentimiento informado.....	56
12.2. Apéndice II: Hoja informativa.....	57
12.3. Apéndice III: Consentimiento informado dirección del centro.....	61
12.4. Apéndice IV: Consentimiento informado participantes.....	63
12.5. Apéndice V: Estrategias de búsqueda bibliográfica.....	64

Índice de tablas.

Tabla I. Configuración de los hogares.....	12
Tabla II. Clasificación demencia.....	13
Tabla III. Criterios de inclusión y exclusión.....	42
Tabla IV. Plan de trabajo.....	40
Tabla V. Presupuesto del estudio.....	52
Tabla VI. Posibles fuentes de financiación.....	53

RESUMEN.

Título: Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de Roles.

Introducción: En la actualidad, el aumento de la esperanza de vida ha hecho que el número de personas mayores en estado de dependencia también se haya incrementado y a su vez, los casos de demencia de esta población. Son, en muchas de las ocasiones, los propios familiares quienes realizan las tareas de cuidado y les proporcionan la atención necesaria. A raíz de esto observamos como en las familias se produce un cambio de roles, en el cual, los familiares de estas personas dejan de vivir con sus respectivos roles, a desarrollar el rol de cuidador. La dedicación por parte de los cuidadores es fundamental y en muchos de los casos, pasa a ser ésta, su ocupación principal. Las ocupaciones tanto de las personas en situación de dependencia como las de sus familias cambian, ya que la manera en la que hasta la actualidad vivían pasa a convertirse en pasado y comienzan a vivir el cambio tanto en su vida como en la de su familiar, tratando de dar una mayor importancia al bienestar de la persona que se encuentra en situación de dependencia y olvidándose en muchos de los casos del rol que ejercían anteriormente. El terapeuta ocupacional puede ser partícipe en este cambio de roles, facilitando nuevas oportunidades para llevarlo a cabo, sirviendo de apoyo en la búsqueda de todos aquellos recursos necesarios en su nueva vida contando con el apoyo de los diferentes equipos multidisciplinares.

Objetivo: Explorar los cambios de roles que se producen en las familias cuando existe algún caso de demencia.

Metodología: Se ha utilizado una metodología cualitativa. Con esto se pretende dar a conocer la realidad de las vidas de personas, describiendo así los cambios observados. Se han recogido datos tras una entrevista semiestructurada.

Palabras clave: Personas mayores, Terapia Ocupacional, Rol, Demencia Ocupación.

Tipo de estudio: Proyecto de investigación.

RESUMO.

Título: Terapia Ocupacional en persoas maiores: Cambio de Roles.

Introducción: Na actualidade, o aumento da esperanza de vida fixo que o número de persoas maiores en estado de dependencia tamén se incrementara, e a súa vez, os casos de demencia desta poboación. Son en moitas das ocasións, os propios familiares quen realizan as tarefas de coidado e lles proporcionan a atención necesaria. A raíz de isto observamos como nas familias prodúcense os cambios de roles, no cal, as parellas de estas persoas deixan de vivir con este rol de parella ou os fillos deixan de o rol de fillos para proceder, en algún casos, a desenrolar o rol de coidador. A dedicación por parte dos coidadores é fundamental e en moitos dos casos, pasa a ser esta a súa principal ocupación. As ocupacións polo tanto das persoas en situación de dependencia coma as das súas familias cambian e se modifican, xa que da maneira na que vivían torna a converterse no pasado e comezan a vivir o cambio, tanto na súa vida coma na do seu familiar, tratando de dar unha maior importancia ao benestar da persoa que se encontra en situación de dependencia esquecéndose en moitos casos do rol que anteriormente exercían.

O terapeuta ocupacional pode ser partícipe neste cambio de roles, facilitando novas oportunidades para levar a cabo este cambio e servindo de apoio na busca de todos aqueles recursos que sexan necesario na súa nova vida contando co apoio dos diferentes equipos multidisciplinares.

Obxectivo: Explorar os cambios de roles que se producen nas familias cando existe algún caso de demencia.

Metodoloxía: Utilizouse unha metodoloxía cualitativa. Con isto preténdese dar a coñecer a realidade das vidas de persoas, describindo así os cambios observados. Recolléronse datos tras unha entrevista semiestructurada.

Palabras clave: Persoas maiores, Terapia Ocupacional, Rol, Demencia, Ocupación.

Tipo de estudo: Proxecto de investigación.

ABSTRACT

Title: Occupational Therapy in the Elderly: Role Change.

Introduction: At present, the increase in life expectancy has meant that the number of elderly people in a state of dependency has also increased and, in turn, the cases of dementia of this population. They are, on many occasions, the family members themselves who perform the care tasks and provide them with the necessary care. The devotion from the caregivers becomes fundamental and in many cases, it becomes their main occupation. The occupations of both, dependent people and their families, change because the way in which they used to live becomes a past, they start to live the change by giving greater importance to the well-being of the person who is in a situation of dependency. In many of the cases, they start forgetting their past role in life.

The occupational therapist can have an active participation in the change of roles by supporting these people in the search of all the necessary resources in their new lives, and promoting the support of the different multidisciplinary teams.

Objective: Explore the changes of roles that occur in families when there is a case of dementia.

Methodology: A qualitative methodology has been used with the intention to expose the reality of people's lives, describing the changes observed. Data was collected after a semi-structured interview.

Keywords: Seniors, Occupational Therapy, Role, Dementia, Occupation.

Type of study: Research project.

2. Antecedentes y estado actual del tema.

2.1. Estado actual. Envejecimiento y dependencia.

Hoy en día se observa que la esperanza de vida de las personas ha aumentado de una manera considerable en muchas de nuestras sociedades. Esto es debido a un descenso de la mortalidad en las primeras etapas de la vida y también en las etapas más adultas. Por ello se debe saber que la esperanza de vida de una persona mayor se sitúa por encima de los 60 años en los países con mayores ingresos.¹

En España, en el año 2016 se han registrado 8.657.705 personas mayores de 65 años, de un total de 46.557.008 que vivían en España, siendo un 18,6% de la población este grupo de edad ².

Se estima que en el año 2050, más del 32% de la población española tenga más de 65 años, siendo un 12,8% de éstos octogenarios ³.

Tras el aumento del número de adultos mayores en gran parte del mundo se busca que esta población permanezca sana e independiente el mayor tiempo posible. El envejecimiento forma parte del proceso vital de los individuos y esto conlleva la existencia de diversas enfermedades que afectan a las personas mayores, aunque no son todas exclusivamente de esta edad, sino que muchas de ellas pueden darse en las diferentes etapas de la vida. Igualmente, es necesario realizar cambios en los estilos de vida de las personas para poder minimizar los riesgos. Los modos de vida poco saludables los encontramos relacionados con el consumo de alcohol, de tabaco u la obesidad entre otros. Esto supone que la modificación de estos hábitos y la suma de aquellos que sí son beneficiosos para mejorar la salud, como puede ser el ejercicio físico, menguan las cargas de las enfermedades según afirman diversos estudios⁴.

El envejecimiento es un proceso natural del ser humano, pero debemos tener en cuenta que no todas las personas mayores envejecen de la misma manera, ni a la misma edad, ni con las mismas patologías. La manera en

que este envejecimiento suceda, dependerá de su estilo de vida como se indicó con anterioridad, de la calidad de ésta y de la funcionalidad de la persona durante su etapa más adulta⁵.

Para poder llevar a cabo una mejor conservación de su nivel de independencia es necesario mantener las diferentes capacidades, como pueden ser fuerza, agilidad, resistencia o equilibrio en un estado óptimo⁶. También se debe tener en cuenta la aptitud funcional de las personas, que es la capacidad física para la realización de las tareas de la vida diaria de una forma segura e independiente sin una fatiga excesiva⁷. Esta capacidad de la que se habla, se encuentra comprometida en muchos casos, dado que las personas mayores tienen un mayor riesgo de sufrir accidentes del tipo caídas, encontrando en muchos casos fracturas de cadera, rotura de huesos y también con contusiones o traumatismos. Esto no es solo una afectación de tipo físico, sino que se observa que tras esto, ocurren alteraciones también a nivel psicológico, manifestándose inseguridades tras este tipo de sucesos. Como resultado de esto, una disminución de la aptitud funcional, afectando de manera significativa en aquellas actividades de la vida diaria⁸.

Por otra parte, en cuanto a la enfermedad crónica, la OMS⁹ la define como aquellas enfermedades de larga duración y de progresión lenta, siendo estas mismas, las causas del mayor número de mortalidad a nivel mundial. Es necesario prevenirlas y comprender su importancia. Éstas ocasionan que los estilos de vida de las personas se modifiquen y a su vez conlleva que también lo hagan los de las personas que conviven con ellos a diario.

Tras el análisis de la Encuesta Europea de Salud de 2014¹⁰ se observa cómo las personas mayores de 65 años poseen casi todas algún tipo de enfermedad, percibiendo también que con el paso de los años, el tanto por ciento de personas con algún tipo de dolencia, problema de salud crónico o de larga duración es cada vez más alto. Se puede comprobar en las

Encuestas Europeas de Salud de 2011-2012 y 2014¹⁰ como el número de personas afectadas por algún tipo de enfermedad ha ido acrecentándose, siendo en este último año estudiado, en 2014, mayor el número de personas afectadas. En el año 2011-2012 entre los primeros años en los que enmarcamos a las personas mayores (65-74 años) nos encontrábamos con un 65% en hombres y casi un 71% en mujeres, afectados por algún tipo de enfermedad. Acercándonos más a la actualidad vemos como estas cifras han aumentado de manera considerable, siendo un 82% de los hombres y un 86% de las mujeres las afectadas. Con esto se determina también que las mujeres son más propensas a contraer algún tipo de enfermedad crónica en comparación a los hombres.

Esta misma Encuesta Europea de Salud 2014¹⁰ se proporcionan datos acerca de la autonomía funcional para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, donde también se contempla que son las mujeres más afectadas que los hombres, siendo estas primeras un 25,2% de la población total aquellas que necesitan ayuda para realizar algún tipo de actividad básica de la vida diaria en comparación a un 15% de los hombres¹⁰.

También se proporcionan datos acerca de la configuración de las viviendas de las personas mayores de 65 años. Como se observa en el *Tabla I* en el año 2015, en España un 45% de esta población vivía en pareja en viviendas familiares sin hijos. Después de esto, lo siguen aquellas personas que vivían solas, siendo así en un 22% de los casos. Por último, aquellas que vivían en pareja y con hijos sumaban un 15% del total. Al avanzar en edad, se contempla que a partir de los 85 años, lo más común era vivir solas, en un 34,2% del total seguida de pareja sin hijos con un 23,4% y con otros parientes que no son sus hijos en un 20,2% de estos casos¹¹. Con esto, se percibe cómo la manera más común de vivienda de aquellas personas mayores de 65 años que residen en España, es en pareja y con el transcurso de los años pasan a vivir solas.

	< 85 años	>85 años
En pareja	45%	15%
Solos/as	22%	34,2%
Con pareja e hijos	15%	23,4%

Tabla I. Configuración de los hogares. Año 2015. Elaboración propia. Fuente INE

En cuanto a la dependencia se refiere en el año 2005, España tenía cerca de 800.000 personas dependientes, eran mayores de 65 años, y de estas, la mitad, eran mayores de 80 años. En el año 2010 estas cifras han aumentado, siendo casi 1.000.000 de personas dependientes, teniendo también la mitad más de 80 años³.

2.2. Demencias

Dado el notable aumento de la esperanza de vida de la sociedad y su envejecimiento, es también cada vez mayor el número de casos de personas con deterioro cognitivo o demencia¹². En el mundo hay un total de 47,5 millones de personas que tienen demencia, registrándose cada año 7,7 millones de personas nuevas según la OMS¹³. En el caso de España, nos encontramos con 800.000 personas que tienen algún tipo de demencia. La demencia de tipo Alzheimer corresponde con un 60-80% de los casos en España¹⁴. Dada la importancia de esta enfermedad, es necesario tener en cuenta también a las familias afectadas ya que repercute en la vida de más de 3,5 millones de personas¹⁵.

Según la mayoría de los estudios que se han realizado hasta el momento puede decirse y confirmar que la edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de una demencia. Tanto la prevalencia como la incidencia se duplican cada 5 años a partir de los 65 años¹⁶.

La demencia es una enfermedad muy presente en nuestra sociedad. Puede concluirse que en España existen aproximadamente entre 500.000 y 800.000 personas con este tipo de enfermedad^{14,17}, por lo tanto es necesario conocer un poco mejor la demencia y sus tipos.

La demencia se corresponde a un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo. Por ello, esto va a representar una pérdida a nivel previo o inicial de la persona afectada. Reduce también de manera significativa la autonomía funcional de la persona. Cursa normalmente con síntomas conductuales y/o psicológicos¹⁸.

Según el DSM-V¹⁹ y CIE-10²⁰ es necesario que la persona con demencia tenga también deterioro amnésico, aunque no necesariamente se dará en el inicio de la enfermedad. Los tipos de demencia pueden clasificarse como resulta en el *Tabla II*.

Degenerativas primarias	o	Secundarias	Etiología Múltiple
<ul style="list-style-type: none">• Alzheimer• Frontotemporales• Asoc. a enfermedad de Parkinson• Aso. a cuerpos de Lewy		<ul style="list-style-type: none">• Demencias Vasculares• Otros tipos de demencia	

Tabla II. Clasificación Demencia. Elaboración propia. Fuente CIE-10 y DSM

- Demencia tipo Alzheimer

La demencia tipo Alzheimer se caracteriza por una disminución progresiva de la función cognitiva en especial, en el dominio de la memoria. También se encuentra afectado el comportamiento. Los cambios patológicos que se observan en este tipo de demencia cursan con una pérdida tanto de neuronas, como de sustancia blanca y sinapsis. Es el tipo más frecuente de demencia. Las causas de la aparición de esta enfermedad no están claras, pero probablemente esté originada por factores ambientales y genéticos ²¹.

Entre las enfermedades y estilos de vida que pueden afectar a la evolución del Alzheimer nos encontramos con enfermedades cerebrovasculares, una elevada presión sanguínea, diabetes tipo 2, obesidad, lípidos en plasma, tabaquismo o lesiones cerebrales con traumatismos entre otras. Por otro lado existen factores de protección entre los que están el llevar una buena dieta, actividad física y sin olvidarnos de una buena actividad intelectual ²².

- Demencia con cuerpos de Lewy

Se caracteriza clínicamente por las fluctuaciones tempranas en cuanto a la atención y la presencia de alucinaciones y delirios, siendo ésta una de las características más significativas de este tipo de demencia ²³.

Otro de los síntomas que también se observa es la presencia de episodios de agresividad. También en este tipo de demencia nos encontramos con parkinsonismo ²³.

Es necesario distinguirla del Parkinson y para ello se establece un curso temporal de un año. Esto quiere decir que durante un año se observan los cambios y se analizan. Podemos observar un deterioro mucho más severo de la fluidez verbal, la función ejecutiva y habilidades visoespaciales de las personas con Demencia con cuerpos de Lewy en comparación con las personas que presentan Parkinson ²³.

También se objetivan trastornos en el sueño y movimientos oculares muy acelerados. El tratamiento de esta enfermedad es para gestionar estos síntomas. El diagnóstico de este tipo de demencia puede retrasarse durante un periodo de tiempo mientras se realizan las observaciones, por ello, la edad de aparición o de diagnóstico es mayor a la de la enfermedad de Alzheimer ²³.

- **Demencia fronto-temporal**

La demencia fronto-temporal engloba un gran número de enfermedades neurodegenerativas que se caracterizan por tener déficits que van en progresión en cuando al comportamiento, a la función ejecutiva y al lenguaje ²⁴.

Es un tipo de demencia que se presenta normalmente antes de los 65 años y que puede parecerse y presentar diagnósticos de tipo psiquiátricos debido a la presencia de trastornos conductuales. Esta demencia se caracteriza por la degeneración de la corteza temporal y también la frontal.

Gracias a los avances en los diagnósticos clínicos de imágenes y moleculares podemos diferenciar las demencias de tipo fronto-temporal de aquellos trastornos psiquiátricos.

Entre los factores de riesgo más importantes nos encontramos con la genética ²⁴.

- **Demencia Vascular**

La demencia vascular afecta a un 16% de la población que presenta algún tipo de éstas. Esta se presenta con problemas de razonamiento, planificación o memoria a causa de una alteración del flujo sanguíneo del cerebro y, por lo tanto, el daño que se provoca a los vasos sanguíneos tras este accidente cerebrovascular.

Es de difícil diagnóstico debido a la ubicación en el cerebro de ésta. Existen varios factores de riesgo en esta demencia como pueden ser una alta presión arterial, el tabaquismo, el colesterol y por lo tanto, aumentan el riesgo de padecerla ²⁵.

2.3. Cuidador informal

Dada la gran importancia que tiene el colectivo de personas mayores con algún tipo de incapacidad para realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria y de otras actividades, surge la necesidad de que una tercera persona sea la encargada de ayudar a ésta. En la mayor parte de los casos, este trabajo lo desempeñaba el llamado "Cuidador Informal"²⁶. Como hemos visto anteriormente, en un 45% de los casos son sus parejas. En muchos de los casos, cuando uno de los dos se haya en un estado de dependencia, acontece un cambio en los roles por la otra persona. En una gran parte de estas situaciones sucede la transformación del rol de pareja al rol de cuidador. Igualmente, cuando las personas mayores viven solas o con sus hijos, suele ser uno de éstos el que se hace cargo de su cuidado.

La atención a las personas con demencia y a sus familiares exige un abordaje multidisciplinar, en el que cada profesional debe aportar los aspectos específicos propios de su disciplina.

Los cuidadores son aquellas personas que dedican una parte de su vida diaria a la atención de otra persona con algún tipo de incapacidad para realizar las actividades que anteriormente realizaba por ella misma, el cual no recibe ningún tipo de remuneración²⁷.

Cuando en una familia se presentan casos de enfermedades y/o la incapacidad para realizar algún tipo de actividad, estas se ven obligadas a ofrecer el apoyo necesario para poder llevarlas a cabo en el lugar de la otra persona. Entre éstas actividades que se realizan se encuentran el aseo, la alimentación, el vestido-desvestido o la ayuda en la movilidad. Los cuidadores son un colectivo muy importante en nuestra sociedad pero a su vez están poco reconocidos y no disponen de mucha ayuda gubernamental. La mayor parte del cuidado de estas personas lo realizan sus propios familiares ²⁷. Tras los datos obtenidos en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del año 2008¹³ se ha podido observar que de un total de 1390 personas encuestadas mayores de 65 hasta los 79 años en situación de

dependencia, el cuidador principal era el cónyuge o la pareja, seguido de la hija. Cuando se avanza en edad, a partir de los 80 años, el cuidador principal se invierte y en este caso es la hija la primera, seguido del cuidador. Esto puede deberse a que a medida que pasan los años, las parejas ya no se encuentran en las mismas circunstancias para poder llevar a cabo el cuidado y es la hija quien lo realiza. También se pueden extraer los datos acerca de donde se realiza este cuidado, siendo en la mayor parte de las ocasiones en casa de la propia persona afectada, siendo los hijos los que se desplazan al domicilio. Vemos también como el cuidado principal de estos familiares es llevado a cabo, en primer lugar, por el cónyuge en la propia vivienda familiar, que se puede observar anteriormente, era la elección principal de las personas mayores de 65 años o el cuidado pasaba a ser trabajo de la hija de la pareja. Seguidamente y otra de las opciones es que en los casos en los que la persona en situación de dependencia se tiene que desplazar de su domicilio, es a casa de su hija a donde lo hará ²⁸.

La Terapia Ocupacional trata de dar técnicas y ejercicios para que esta nueva función de cuidador se lleve a cabo de la manera más satisfactoria para ambas partes. Es necesario conocer la forma de vida de las personas y el estado en el que se encuentran. Lo que propone el modelo Canadiense de la práctica centrada en la persona ²⁹, es otorgar estrategias a las personas teniendo en cuenta sus necesidades individuales, pero cuando la enfermedad ya se encuentra en estadios más avanzados, nos encontramos que es necesaria la intervención del cuidador.

Para que esto se lleve a cabo, es necesario que el cuidador sepa cuáles son sus potenciales y también cuáles son sus límites. El cuidador debe saber cuál será su nuevo rol dentro de la familia y su nuevo trabajo a desempeñar y por lo tanto es necesario empoderarlo dentro de este para llevarlo a cabo de la manera más efectiva ³⁰.

De acuerdo con estos datos, se tratará más adelante como afecta este trabajo de los familiares en el cambio de roles en el conjunto "familia".

2.4. Las relaciones sociales y el apoyo social

La red de apoyo de las personas mayores puede ser a nivel familiar y no familiar. Normalmente, cuando una persona se encuentra con algún tipo de restricción para realizar sus actividades de la vida diaria o cualquier otra actividad, es alguien de su propia red de apoyo la que le brinda la ayuda. Cuando hablamos de que esta red es pequeña en el caso de las personas mayores puede ser por diferentes motivos entre los que se encuentran la pérdida de los seres queridos, la jubilación o la institucionalización entre otros. Es en esta etapa también donde las parejas afianzan sus relaciones, ya que llegada la jubilación y el aumento del tiempo libre hacen que sea la pareja su principal apoyo y compañía en muchos casos ³¹.

Cuando hablamos de las relaciones sociales debemos tener en cuenta que las personas mayores reciben dos tipos de apoyo principalmente. En primer lugar nos encontramos con la pareja, y por otra parte el resto de la familia. Son estos dos los que ofrecen mayor beneficio para la persona. En una encuesta realizada en el año 2006 y publicada en el 2008 por el CIS, acerca de la condición de vida de las personas mayores, tras realizarse a 3506 personas a nivel nacional afirman que su mayor miedo es perder a un ser querido, seguido de perder la memoria o caer enfermo, siendo para ellos lo más importante en sus vidas tener salud y a su familia³². Dentro de la pareja, en el caso de los hombres, su pareja supone un mayor apoyo ya que su red social es más pequeña y dependen de éstas en gran medida para la realización de sus actividades diarias, en el caso de que no existan limitaciones por parte de esta, sino sucedería un cambio de roles en la pareja.

En las personas mayores debemos tener en cuenta en primer lugar a la familia y dentro de ésta, como anteriormente hemos visto, las parejas. Éstas se cuidan mutuamente en la mayor parte de los casos, siendo ésta relación, el vínculo central de apoyo en una gran parte de los casos y que les proporciona un mayor agrado que muchos otros círculos, ya que es donde se sienten más valorados ³³.

2.5. Sobrecarga del cuidador y cambio de roles

Las relaciones de pareja como se pudo observar anteriormente son uno de los grandes apoyos para las personas mayores. Éstas proporcionan a la persona en estado de dependencia apoyo emocional y a su vez sirve de guía y es aquí, en este vínculo familiar, donde más intimidad se observa, más incluso que con los propios hijos³⁴. Las relaciones afectivas de los cónyuges mayores, entre sí, ofrecen una gran variedad de aspectos positivos entre los que se encuentran la comunicación, el modo de resolver problemas o la satisfacción que se les proporciona el sentirse valorados por su pareja entre otros, haciendo de estas un pilar muy importante. Se deben reconocer también las diferencias que existen en cuanto a las edades, ya que no son las mismas relaciones personales con el paso de los años, siendo más intensas en las primeras etapas de la vejez y disminuyendo su intensidad en las últimas ³⁵.

La dedicación a las personas mayores no sólo supone proporcionar un apoyo, sino que aquella persona que acompaña cuando existe algún tipo de incapacidad para realizar alguna actividad, pasa a convertirse en un coordinador de vida para la otra persona³⁶ y se observa un cambio de roles asociado a su vez al incremento progresivo de las responsabilidades que da el cuidado. A mayor incapacidad, la persona que cuida tiene más responsabilidades con la otra persona.

- Cambios familiares

Cuando hablamos del cambio de rol en los cuidadores de las personas mayores nos estamos refiriendo a aquellos papeles que asumen los cuidadores y que anteriormente no desempeñaban, cuando su familiar es el que se encuentra en situación de dependencia. Existe un pensamiento negativo acerca de la carga de los cuidadores con personas con demencia, ya que a medida que aumenta su trabajo, las relaciones se hace cada vez más complicadas, por lo que esto podría implicar que el cuidador se centre más en su trabajo, pudiendo dejar las relaciones personales en un segundo plano³⁷.

Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de roles.

Se deben reconocer aquellos cambios de roles más importantes en las personas mayores. Por un lado los papeles que obtendrán los cónyuges, cuando uno de ellos se encuentra en estado de dependencia y por otra parte los papeles que obtendrán los hijos, cuando sus padres necesitan la ayuda de una tercera persona.

Se debe tener en cuenta que no será lo mismo ser cuidador del género femenino que del género masculino ya que existe bibliografía que manifiesta que las cuidadoras de género femenino son las que asumen una mayor carga y menos apoyo ³⁸.

Para comenzar a hablar del cambio de roles se debe saber que en la actualidad, se vive en una sociedad patriarcal, lo que quiere decir que lo que la sociedad ha impuesto desde hace miles de años es que el dominio del hombre está por encima del de la mujer y esto se extiende al resto de la sociedad. El pensamiento patriarcal hace que los hombres se conviertan en los llamados “cabezas de familia”, los que llevan las decisiones importantes y deciden. Este sistema impuesto comienza a reproducirse en la propia familia, por lo cual, es el hombre por encima de la mujer el que controla, tanto a la mujer como a los hijos, constituyendo de esta manera una unidad de control no solo económico sino también sexual del hombre sobre estos²¹. En cuanto a este sistema familiar se refiere, y que cada vez son más las mujeres incorporadas al sistema laboral, se estima que el número de cuidadores varones y esto es debido al cambio en los roles asociados al sexo y por el aumento del número de mujeres en estado de dependencia³⁹.

Al estar hablando de personas mayores, debemos saber que estos siguen esa visión de familia patriarcal, lo que ha generado más problemas en cuanto al cambio de roles, ya que cuando el hombre es el que enferma y es su mujer quien asume el cuidado, deja de existir un dominio del hombre, cambiando de esta manera el rol de padre de familia y marido. Este rol no va a desaparecer, sino que va a mutar⁴⁰.

Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de roles.

Cuando el cuidador es la pareja, debe enfrentarse a situaciones en las que sus responsabilidades se van a ver modificadas, asumiendo de tal manera todas aquellas que la persona a la que está cuidando no pueda realizar. Las enfermedades a las que se ven sometidos causan un grave impacto en su vida y en su manera de desenvolverse en ella, aunque existen casos en los que las personas afectadas no revelan gran preocupación acerca de la pérdida de su propia identidad. Esto se deberá en gran medida al tipo de enfermedad a la que se verán sometidos, ⁴¹ ya que no se observan los mismos cambios en las familias cuando las enfermedades que padecen son físicas, como cuando son de tipo neurológico por ejemplo, ya que la manera en la que asumirán los papeles será diferente. Es posible que en las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer, la persona siga realizando todas aquellas actividades que anteriormente realizaba y siga ejerciendo los roles que hasta ahora tenía, pero cuando nos encontramos, por ejemplo, con una fractura de cadera, la persona suele estar acompañada de otra persona y es en este momento donde se comienzan a invertir los papeles y se observan los cambios de roles y la mutación a ellos. Este cambio en la pareja se entiende como una redefinición de los lazos sentimentales⁴².

En el caso de las personas mayores, que existan vínculos emocionales con su cónyuge es algo muy positivo que va a afectar de manera efectiva a la vida de las personas. A medida que pasa el tiempo, estas relaciones se hacen cada vez más fuertes y más difíciles de romper, por el compromiso mutuo que tiene la pareja ⁴³. Pero cuando las personas están sometidas a una enfermedad, ésta va a causar daños tanto en cuerpo como en mente. Estas alteran la conducta sexual de las personas mayores y como consecuencia, no suelen llevar a cabo las demostraciones de afecto hacia su pareja o familia del mismo modo que hasta ahora, ya que, en enfermedades como las demencias, las personas mayores pueden perder el interés sexual, aunque exista desinhibición sexual por parte de la persona que posee esta enfermedad⁴⁴. Esto da lugar a que el cónyuge, se sienta desamparado, con sentimientos de soledad y sin poder reconocer al

que en su momento le proporcionaba este afecto. A medida que avanza la enfermedad y la persona que se encuentra enferma va perdiendo su identidad, su rol en este caso de pareja o de padre como indicábamos anteriormente⁴⁵. Cuando esto ocurre, los cambios que suceden son también a nivel comunicacional. El hombre se frustra al saber que el cuidado ya no puede realizarlo por sí solo, sino que necesita la ayuda de otra persona. Cuando existen diferencias o la mujer sufre algún episodio de estrés por la sobrecarga que el cuidado le produce, puede dar lugar a las revelaciones de antiguas desigualdades que existían en el matrimonio, aunque las mujeres suelen ser más opuestas a expresar estos sentimientos de injusticia, ya que sienten más temor a hacerle daño a su pareja. Nos encontramos también así con un sentimiento de perdón entre la pareja, que es necesario para evitar problemas en cuanto a salud mental se refiere. Este perdón mutuo se da cuando al inicio no preexiste una buena calidad matrimonial, y es más importante a medida que avanza la enfermedad y la persona ve más cerca el momento de la muerte de su cónyuge. Ellas buscan la tranquilidad y la armonía en su matrimonio. Esto sucede porque el pasado va a influir en el cuidado, de manera que cuanto mejor sea la relación entre éstos, tras la decisión del cambio de roles asumido en este caso por la esposa, mejor será el cuidado recibido por parte de su cónyuge⁴⁶. Nos encontramos casos en los que las relaciones antes de que llegase algún tipo de enfermedad no eran buenas, o el hombre no tenía en cuenta a la mujer y recaía sobre ella diversos grados y tipos de opresión patriarcal.

En el caso en el que es el hombre el que se encuentra al cuidado de la mujer nos encontramos una clara diferencia en cuando al género femenino. El hombre tiende a buscar más opciones para el cuidado de ella. Prefiere que esa actividad la realice otra persona, en vez de él, al contrario que la mujer. Para esto busca ayuda en otros familiares o directamente en profesionales, ya que el hombre se encuentra en una situación complicada, ya que hasta entonces era la mujer, en muchos de los casos y por el

sistema autoritario del hombre que nos concierne, la que cuidaba de la casa, de los hijos y de su marido. El hombre se frustra al saber cambio de rol de pasar de marido a cuidador, ya que el hombre no asume de la misma manera esas tareas de cuidado de su mujer, ya que la visión del hombre siempre ha sido que no están preparados para las tareas de limpieza y cuidado. Asumir este rol sería asumir que realiza el trabajo de una mujer ⁴⁷. Además, este cambio se origina de manera muy lenta. Para los hombres es mucho más complicado asumir este rol. Se enfrentan a la pérdida de independencia, y a la pérdida de su mayor apoyo en muchos casos.

- **Cambios físicos**

En los cuidadores no solo se observan cambios a nivel psicológico, sino también cambios físicos. Cuando hablamos de éstos y su carga en nuestro cuerpo, nos referimos no sólo a cansancio, sino también a contracturas, lesiones dorsales y lumbares, o trastornos musculares y articulares, lo que desencadena una disminución de la capacidad física de la persona y un ritmo menor de actividad. Esto se traduce en movimientos más lentos y torpes, falta de agilidad y elevación de la frecuencia cardíaca. Esto tiene como resultado dolor en diferentes partes del cuerpo y en especial en la espalda como consecuencia del gran trabajo que supone la manipulación constante de cargas⁴⁷.

- **Cambios laborales**

También afectaciones a nivel laboral, ya que muchos de ellos tienen que dejar sus trabajos perdiendo así su rol laboral, para limitarse únicamente al cuidado de este, ya que para hacer frente al cuidado de este, es necesario la involucración casi total de su vida diaria⁴⁸.

Vivimos en un mundo en el que el trabajo, el status social y el nivel económico forman una parte vital de la vida de muchas personas. Cuando una persona mayor deja de trabajar y pierde este rol, significa que ya su trabajo no les proporcionará este status. Pero no sólo se pierde el rol de trabajador, sino que cuando nos enfrentamos a una enfermedad⁴⁹ muchos de ellos pierden el rol que desempeñaban dentro de su propia familia, la

cual como hemos visto anteriormente, es uno de los elementos más importantes para ellos, donde se sienten reconocidos y tratados.

Las personas mayores que se encuentran ya jubiladas o anteriormente no trabajaban tienen un menor porcentaje de sufrir esta sobrecarga que aquellos que si trabajaban. Esto quiere decir que las personas mayores que se encuentran al cuidado de sus cónyuges pero que ya se encuentran retirados, tienen menos posibilidades de sufrir este síndrome, en comparación a casos en los que son los hijos los cuidadores y tienen que prescindir de su trabajo para llevar a cabo este nuevo ^{51,52}..

En muchas ocasiones, estos cuidadores se ven juzgados también por otros miembros de la familia, lo que hará que estos vínculos afectivos se vean alterados⁵³.

Las parejas de hombres y mujeres afectados por un tipo de incapacidad, ya sea temporal o duradera, sufren no solo de manera física por el cuidado del otro, sino que desde la parte emocional-afectiva, pudiendo esto generar sobrecarga del cuidador ⁵⁰. A raíz de esto, la persona que está al cuidado de su familiar va a desarrollar cambios no solo físicos, emocionales y sentimentales. Se enfrenta diariamente a situaciones, que en ocasiones, resultan totalmente desconocidas, como puede ser ansiedad, estrés o temor, ya que su vida diaria se encuentra alterada y esto ocasiona una sensación de sobrecarga.

Existen también pensamientos de culpabilidad cuando el cuidador está haciendo otra actividad que no está relacionada con el cuidado de la otra persona, lo que crea síntomas de agobio y angustia ante la situación, sintiéndose incomodo realizando la actividad actual⁵¹.

Cuando ocurre un cambio en un papel a nivel familiar, también ocurre un cambio en cuanto a la toma de decisiones, ya que mientras exista un control de sus facultades, estas girarán en torno a lo que la persona cuidada precise o necesite, pasando así a ocupar una posición central en las

decisiones de la familia. Pero cuando existe una enfermedad neurodegenerativa, son los hijos los que toman este control y deciden, siempre teniendo en cuenta las necesidades y beneficios que puedan proporcionarle a su padre o madre⁵⁴. Esto genera en la persona cuidada síntomas de infravaloración, ya que desde el momento en que no puedan llevar a cabo ciertas actividades y necesiten ayuda, será su hijo/a el que le lleve el cuidado y aseo diario. Surgen así también problemas en cuanto al pudor referido a las situaciones de aseo, ya que muchas veces cuesta asumir y aceptar que sea el hijo o la hija el que lleve su aseo diario. Es más fácil cuando son personas del mismo sexo, por lo cual, será más sencillo que a una madre la duche su hija, y a un hombre lo duche su hijo. Esto viene dado al pudor del desnudo frente a la familia más cercana y por la cultura. Los expertos explican que es complicado conseguir cambios en los roles de género a la hora del cuidado ya que puede suceder que presenten resistencias que ya vienen dadas desde la cultura y las propias expectativas de las personas que son cuidadas. Debemos tener siempre claro que el cuidado viene dado por el grado de dependencia de la persona, y no se asumirán roles que pueden seguir desempeñando las personas en estado de dependencia⁵⁵.

Como podemos observar, el cambio de roles no solo afecta a la pareja o cónyuge, sino que en muchos casos, este compromiso lo adquieren los hijos como anteriormente hemos visto.

Cuando es el hijo el que adquiere este compromiso de cuidado con sus padres lo hace por obligación moral y reciprocidad y compensación^{55,56}. Este, al asumir el cuidado de su padre o de su madre, asume el rol impuesto, no solo el de cuidador, sino que a este, vendrán asociados diferentes responsabilidades como la del manejo de la economía.

2.6. Terapia Ocupacional en el cambio de roles

Hace unos años, tras los insuficientes medios que existían para atender a los mayores dependientes se decidió crear la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de*

*dependencia*⁵⁷. Una de las principales actuaciones de esta ley es la de proporcionar información tanto a cuidadores profesionales como familiares de las personas en situación de dependencia para poder llevar a cabo su trabajo de la manera más efectiva, para que se vea afectado de la menor manera posible sus aptitudes físicas, psíquicas y sociales⁵⁸.

La WOFT define que "La Terapia Ocupacional es una profesión que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas logran este resultado mediante la habilitación de los individuos para realizar aquellas tareas que optimizarán su capacidad para participar, o mediante la modificación del entorno para que éste refuerce la participación.

*Los Terapeutas Ocupacionales poseen una formación extensa que les proporciona las habilidades y los conocimientos para trabajar con aquellos individuos o grupos de población que sufren la afectación de una estructura corporal o función, debida a algún cambio de salud, y que por tanto hace que experimenten limitaciones en su participación. "*⁵⁹.

Con esta visión holística de la persona, no debemos olvidarnos de las repercusiones que tienen los cambios de roles sobre las personas que los han experimentado, pero tampoco debemos olvidarnos de las personas mayores a las que cuidan ni de su entorno.

Como indicamos anteriormente, las personas que cambian de rol, para convertirse en cuidadores no tienen la formación para realizarla. El cuidado se ofrece a nuestros familiares de manera impuesta y esto tiene como consecuencia un desequilibrio ocupacional en la persona que cuida.

No todos los cuidados son de asistencia completa en todas sus ocupaciones, sino que pueden ser únicamente en unas actividades concretas como por ejemplo a la hora de la ducha. Cuando el grado de dependencia aumenta, la labor del cuidado de esta puede llegar a constituir la principal ocupación de la persona.

El terapeuta ocupacional presta sus servicios para ambas partes, tanto para

la persona en situación de dependencia como a su cuidador. En cuanto al cuidador se refiere, el terapeuta ocupacional tratará de dar toda aquella información necesaria acerca de la enfermedad que sufre su familiar y por otra parte preparar a estos familiares para poder tratar a la persona de la manera más efectiva posible.

En cuanto al entorno, debemos destacar que este no es siempre un facilitador, sino que puede suponer una barrera a la hora del desempeño de las ocupaciones y sus AVDS⁶⁰.

Si se unen los factores, esto ayudaría a poder diseñar programas que se centren en las necesidades específicas de cada persona atendiendo al cambio de rol al que se ven sometidos, por medio de la Terapia Ocupacional, sin olvidarnos de su desarrollo personal.

Una de las intervenciones que se proponen viene dada desde el modelo teórico de la presión ambiental de Lawton y Nahemow⁶¹ (1973) el cual determina 3 objetivos fundamentales:

- Proporcionar educación al cuidador.
- Entrenar al cuidador en técnicas de solución de problemas y habilidades para el cuidado de la persona
- Modificaciones ambientales de la persona que está siendo cuidada

Gracias a estos objetivos, existen estudios que demuestran que los problemas familiares se redujeron y a su vez el estrés.

Es necesario también profundizar, en programas que faciliten las relaciones intergeneracionales familiares cuando existe un estado de dependencia, ya que los que se ofrecen a día de hoy se centran en esta relación de manera individual, sin dar oportunidad a la relación por el medio de la ocupación de familiares con personas en situación de dependencia. El ser humano es un ser social, no aislado, y actúa como un ser activo, pero como veíamos anteriormente, su red de apoyo es, en muchos casos escasa, por lo que programas de este tipo son un ejemplo del paradigma del envejecimiento productivo⁶².

Otra de las técnicas para la reducción del estrés presente en los cuidadores es el empoderamiento de éstos.

Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de roles.

Cuando hablamos del empoderamiento de los cuidadores, nos estamos refiriendo a la acción de proporcionar al individuo el conocimiento y medios necesarios para que adquiera mayor control y decisión sobre las cuestiones que afecten a su salud ⁶³. De esta manera, los trabajos que deba realizar se harán de la manera más efectiva, lo que supondrá una reducción de su estado de agotamiento y tensión.

Desde Terapia Ocupacional se proporcionaran recursos, mediante actividades y estrategias, para que este empoderamiento se realice para evitar en la medida de lo posible el estrés al que se ven sometidos los cuidadores. Por esto se plantean talleres de empoderamiento para cuidadores informales de personas con demencia, con el fin de disminuir estos niveles de estrés que puedan presentar ⁶⁴.

3. Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y salud; Septiembre de 2015 [acceso 06/07/2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/es/>
2. INEbase [Internet]. Instituto Nacional de Estadística; 2017 Población por edad, sexo y año. [acceso 09/11/2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p08/l0/&file=02002.px>
3. De Andrés del Campo S, de Lima Maestro R. Critical Analysis of Government vs. Commercial Advertising Discourse on Older Persons in Spain. *Comunicar*. 2014;21(42):189-197.
4. American Psychiatric association (APA). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V) Madrid: Panamericana; 2004
5. Informe 2014. Las Personas Mayores en España Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas [Internet]. IMSERSO. 2017 [cited 10 Dic 2017]. Available from: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf
6. World Health Organization. The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. Geneva (Switzerland): World Health Organization; 1992.
7. Guide to Clinical Preventive Services, 2014 | Agency for Healthcare Research & Quality [Internet]. Ahrq.gov. 2014 [cited 30 September 2017]. Available from: <https://www.ahrq.gov/professionals/clinicians-providers/guidelines-recommendations/guide/index.html>
8. Rikli R, Jones C. Development and Validation of Criterion-Referenced Clinically Relevant Fitness Standards for Maintaining Physical Independence in Later Years. 2013. Disponible en:

<https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/gns071>

9. Enfermedades crónicas [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018 [cited 18 February 2018]. Available from: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
10. Productos y Servicios / Publicaciones / Productos y Servicios / Publicaciones / Publicaciones de descarga gratuita [Internet]. Ine.es. 2017 [cited 11 octubre 2017]. Available from: http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayouthttp://www.ine.es/prensa/np965.pdf
11. TablaPx. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 [Internet]. Ine.es. 2017 [cited 7 october 2017]. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo6/I0/&file=01008.px>
12. Organización Mundial de la Salud y Alzheimer's Disease International. *Demencia: una prioridad de salud pública*. Washington, D.C: World Health Organization, 2013.
13. Organización Mundial de la Salud. Centro de prensa de la OMS. [en línea] Abril de 2016 [consultado 15 Dic 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>.
14. M. Soto-Gordoa, A. Arrospide, F. Moreno-Izco, P. Martínez-Lage, I. Castilla, J. Mar. Projecting burden of dementia in Spain, 2010-2050: Impact of modifying risk factors *J Alzheimers Dis.*, 48 (2015), pp. 721-730
15. Confederación Española de Alzheimer. Día Mundial del Alzheimer 2015. [en línea] 2015 [consultado 10 Dic 2017]. Disponible en: <http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/dia-mundial-del-alzheimer/dia-mundial-del-alzheimer-2015>.
16. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras

Demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias [versión resumida]. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS N.º 2009/07.

17. Molinuevo JL, Peña-Casanova J, Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009. Guía N.º 8.
18. Viñuela Fernández F, Olazarán Rodríguez J. Criterios para el diagnóstico del síndrome de demencia. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología Nº 8; 2009. p. 1-8.
19. American Psychiatric association (APA). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V) Madrid: Panamericana; 2004
20. World Health Organization. The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. Geneva (Switzerland): World Health Organization; 1992.
21. Alzheimer's Association. What Is Dementia? <http://www.alz.org/what-is-dementia.asp>. Publicado en enero 2016. Último acceso en diciembre 2017
22. Reitz C, Mayeux R. Alzheimer disease: epidemiology, diagnostic criteria, risk factors and biomarkers. *Biochem Pharmacol.* 2014;88(4):640-51.
23. Mayo M, Bordelon Y. Dementia with Lewy bodies. *Semin Neurol.* 2014;34(2):182-8.

24. Bang J, Spina S, Miller B. Frontotemporal dementia. *Lancet*. 2015;386(10004):1672-82.
25. Khan A, Kalaria R, Corbett A, Ballard C. Update on Vascular Dementia. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2016;29(5):281-301.
26. Colectivo Ioé. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. IMSERSO: Madrid. 1999
27. Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18 (2), 23-30
28. Rodríguez Cabrero G. La población dependiente española y sus cuidadores. En Casado, D (dir) *Respuestas a la dependencia*. CCS: Madrid. 2004.
29. Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
30. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa: Cuidando a los cuidadores. *Aquichán*. 2005; 5(1):128-137
31. García F, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales [Internet]. *Scielo.cl*. 2016 [cited 5 Nov 2017]. Available from:
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071869242016000300010&script=sci_arttext
32. TablaPx. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 [Internet]. *Ine.es*. 2017 [cited 5 Nov 2017]. Available from:
<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo6/I0/&file=01008.px>
33. Arias, J.C. & Polizzi, L. (2010). La red de apoyo social en la vejez. Pérdidas e incorporación de nuevos vínculos. Disponible en www.interpsiquis.com
34. SAS Output [Internet]. *Cis.es*. 2017 [cited 5 Nov 2017]. Available

from:http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/2640_2659/2647/e264700.html

35. Arias, C. & Polizzi, L. (2011). Relación de pareja en la vejez. Funciones de apoyo y sexualidad. Revista Kayros. Disponible en: <https://revistas.pucsp.br//index.php/kairos/article/view/28932>
36. Arias CJ, Polizzi L. PAREJA, HIJOS Y AMIGOS. ANÁLISIS DE SUS ATRIBUTOS Y FUNCIONES DE APOYO SOCIAL EN LA VEJEZ. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores.
37. Le Bihan B, Campeon A. What role for the family carers of elderly people losing their autonomy? Soins. 2016 Mar;(803):34-6. doi(803):34-6.
38. Moreno Moreno JA, Arango-Lasprilla JC, Rogers H. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. Psicología desde el Caribe. 2010(26).
39. Gibbons C, Creese J, Tran M, Brazil K, Chambers L, Weaver B, et al. The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: a critical comparison of husbands and wives. J WomenAging. 2014;26(1):3-21
40. Villanueva Schofield V, Mata Brenes R. El rol materno impuesto a la mujer en una sociedad patriarcal, como factor que incide en el abordaje del síndrome de munchausen por poderes. 2016.
41. Lancharro Taveró, Inmaculada; Arroyo Rodríguez, Almudena; Morillo Martín, Ma Socorro; Romero Serrano, Rocío; Chillón Martínez, Raquel. El cuidado en primera persona: relato biográfico de un cuidador. (2013) Temperamentvm, 17. Disponible en: <http://0-www.index-f.com.fama.us.es/temperamentum/tn17/t2012.php>

42. Zegers PB. Hijos adultos mayores al cuidado de sus padres, un fenómeno reciente. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2012;23(1):77-83.
43. Villar F, Villamizar D, López-Chivral S. Los componentes de la experiencia amorosa en la vejez: personas mayores y relaciones de pareja de larga duración. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*. 2005;40(3):166-77.
44. Herrera P. Sexualidad en la vejez: ¿ mito o realidad? *Revista chilena de obstetricia y ginecología*. 2003;68(2):150-62.
45. Morán MP. Trabajo social gerontológico: investigando y construyendo espacios de integración social para las personas mayores. *Rumbos TS. Un espacio crítico para la reflexión en Ciencias Sociales*. 2016(1):13-30.
46. DeCaporale Ryan L, Steffen A, Marwit S, Meuser T. Dementia spousal caregivers and past transgressions: Measuring and understanding forgiveness experiences. *J Women Aging*. 2016;28(6):510-20.
47. Martínez ACR, del Rincón Ruiz, M^a del Mar. De marajá a mayordomo: hombres de edad avanzada asumiendo tareas de cuidado. *Acciones e Investigaciones Sociales*. 2016(36):91-112.
48. Hurtado AMA, Quintana ASR. Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*. 2016;6(1):18-23
49. Gálvez González M, Ríos Gallego F, García Martínez AM. Crecer cuidando: el rol cuidador en las hijas de madres dependientes. *Index de enfermería*. 2013;22(4):237-41.
50. Ussel JI. La soledad en las personas mayores: Influencias personales, familiares y sociales: Análisis cualitativo. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2001.

51. Britton HS. Cuidado conyugal en demencia: motivaciones que llevan a asumir tal rol y su asociación con sobrecarga del cuidador. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*. 2015;72(614):23
52. Martínez IG, del Barrio Campo, José Antonio, Iglesias AIS, Castro FV, Cabaco AS, Bernal JG, et al. Propuesta de programa de promoción de la salud en cuidadores informales de enfermos de alzheimer y prevención del síndrome del cuidador “evitando que el cuidador se convierta en paciente”. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 2014;1(2):203-9.
53. Martorell-Poveda M, Paz Reverol CL, Montes-Muñoz M, Jiménez-Herrera MF, Burjalés-Martí M. Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. *Índex de Enfermeria*. 2010;19(2-3):106-10.
54. Ramos EC, Castillo VAM. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*. 2017;27(1):53-9.
55. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y enfermería*. 2010;16(3):111-20.
56. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*. 2012;18(1):29-41.
57. LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet]. BOE; 2006 [cited 5 Dic 2017]. Available from: <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
58. Izal M, Losada A, Márquez M, Montorio I. Análisis de la percepción de capacitación y formación de los profesionales del ámbito sociosanitario en la atención a los cuidadores de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*. 2003;38(4):203-211.

59. WFOT | Home [Internet]. Wfot.org. 2017 [cited 5 Sep 2017]. Available from: <http://www.wfot.org/>
60. De Rosende Celeiro I, Santos Del Riego S. Influencia de la Terapia Ocupacional en la realización de adaptaciones en el hogar de las personas en situación de dependencia. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2013 [Septiembre 2017]; 10(18) [16 p]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num18/pdfs/original2.pdf>
61. Lawton, M.P. Assessing the functional competence of older people. En D.P. Kent, R. Kastenbaum y S. Sherwood (Eds.): Research, planning and action for the elderly. 1972. Nueva York, Behavioral Publications.
62. Lawton, M.P. Assessing the functional competence of older people. En D.P. Kent, R. Kastenbaum y S. Sherwood (Eds.): Research, planning and action for the elderly. 1972. Nueva York, Behavioral Publications.
63. Israel BA, Checkoway B, Schulz AJ, Zimmerman MA. 1994. Health education and community empowerment: conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Educ. Q.* 21:149–70
64. Bonal Ruiz R, Almenares Camps HB, Marzán Delis M. Coaching de salud: un nuevo enfoque en el empoderamiento del paciente con enfermedades crónicas no transmisibles. *Medisan* 2012;16(5):773- 785.
65. Olabuénaga JIR. Metodología de la investigación cualitativa. Universidad de Deusto; 2012.
66. AFACO [Internet]. Afaco.es. 2017 [cited 5 Nov 2017]. Available from: <http://afaco.es/>
67. Arantzamendi M, López-Dicastrillo O, Vivar C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. España: Ediciones Eunat; 2012.

68. Torres Carrillo A. Estrategias y técnicas de investigación cualitativa. Colombia: UNAD; 1998.
69. Álvarez Gayou JL. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México: Paidós; 2005
70. Guba E, Lincoln Y. Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa.
71. Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE [Internet]. 1999 Dic 14. [citado 2 de enero 2017]; 298: p.10. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc/php?id=BOE-A-1999-23750>

4. Hipótesis

Dado que el actual estudio tiene como base una metodología cualitativa no se plantea una hipótesis con relación entre sus variables.

Se determina una idea anticipada que podrá variar a lo largo de este estudio:

La existencia de un cambio en los roles de los cuidadores de personas con algún tipo de demencia y la posible influencia en el desempeño ocupacional de los mismos.

5. Objetivos

Objetivo General

- Explorar los cambios de roles que se producen en los familiares que son cuidadores informales de las personas con algún tipo de demencia.

Objetivos específicos

- Describir la percepción de los participantes sobre su rol anterior en relación a su familiar
- Explorar el significado que otorgan los familiares al rol actual de cuidador
- Indagar sobre la influencia del cambio de rol en las ocupaciones de los informantes.
- Identificar las necesidades ocupacionales que refieren los familiares.

6. Metodología

6.1. Abordaje metodológico

La metodología empleada, vinculada a las perspectivas de la investigación social, se encuadra dentro del paradigma de investigación de tipo cualitativo de enfoque constructivista y basado en la fenomenología ⁶⁵. Los objetivos de la investigación buscan describir las percepciones de los cuidadores informales sobre cómo esta condición afecta a su desempeño ocupacional y calidad de vida, a través de la descripción de experiencias personales recogidas mediante el análisis de sus discursos.

6.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (AFACO)⁶⁶ asociación de personas con Alzheimer de la provincia de A Coruña, creada por familiares. La creación de esta entidad nace hace más de 20 años por un conjunto de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer en la provincia de A Coruña. Se trata de un dispositivo de utilidad pública que dispone de un centro de día y dos centros terapéuticos.

Los Centros de AFACO disponen de capacidad para dar cobertura terapéutica a 185 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

En los centros se persigue la activación de las capacidades físicas y psíquicas de aquellas personas que se vean afectadas por esta enfermedad y así retardar en la medida de lo posible el avance de esta enfermedad neurodegenerativa.

En resumen, el objetivo de la asistencia de los usuarios a los Centros, es conseguir enlentecer el avance de la demencia, a través de la aplicación de diferentes terapias no farmacológicas, implementadas por un equipo técnico interdisciplinar formado por psicólogos, logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, auxiliares de enfermería y personal de administración entre otras. Dentro de este equipo se encuentran 4 terapeutas ocupacionales.

Las terapias llevadas a cabo son aplicadas de forma individual y en grupos homogéneos, alternando ambas modalidades de intervención.

Actualmente, se están implementando diferentes talleres y actividades basadas, entre otras, en las técnicas de Estimulación Cognitiva, Musicoterapia, Psicomotricidad, Laborterapia y Estimulación Sensorial. Se trata de técnicas de eficacia contrastada, para la estimulación de personas con demencia.

No solo tratan de dar servicios de estimulación sino de intentar mantener o recuperar el mayor grado de autonomía posible. También se les ofrece un marco adecuado para poder participar en actividades con otras personas, evitando así el aislamiento y aumentando su nivel de satisfacción y socialización.

6.3. Entrada al campo

El primer contacto con el recurso se ha producido a través de la asignatura “Estancia prácticas VII” del Grado de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña (UDC). La entrada al campo tendrá lugar a través de esta asociación y la tutora de prácticas de terapia ocupacional en este dispositivo, será el portero que permitirá a la investigadora entrar al campo y acceder a los participantes.

Primeramente, se contactará con el dispositivo y se le solicitará al director del centro permiso para desarrollar dicho proyecto de investigación (**apéndice I**).

Se realizarán una reunión en la asociación con los familiares de los usuarios a fin de explicar el proyecto de investigación, dónde se facilitará un documento que detalle los aspectos relevantes de la investigación (**apéndice II**).

A las personas que decidan participar de forma voluntaria en el estudio se les entregará un Consentimiento informado (**apéndice III**).

6.4. Población de estudio

La selección de participantes se realizará a través del recurso. La población de estudio serán los familiares de personas mayores con un diagnóstico de demencia que actúen como cuidadores informales del Centro Terapéutico de Salvador de Madariaga, que cuenta con 40 personas.

6.5. Muestra

Para la selección de los participantes se utilizará un muestreo teórico selectivo⁶⁷ mediante una entrevista (**apéndice IV**) cada integrante es seleccionado por sus posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre el asunto de interés de la investigación.

Todos aquellos que decidan participar voluntariamente deberán cumplir los criterios de inclusión y exclusión detallados en la tabla III.

CRITERIOS DE SELECCIÓN		
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	DE	<ul style="list-style-type: none">• Ser cuidador informal de una persona con demencia.• Vivir en el mismo domicilio que la persona con demencia.• Tener una relación de parentesco.
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	DE	<ul style="list-style-type: none">• Personas cuyo familiar no sean usuario de la red de AFACO

Tabla III. Criterios de inclusión y exclusión para los usuarios. Elaboración propia

6.6. Búsqueda bibliográfica

La revisión bibliográfica se ha realizado a través de las bases de datos: Pubmed, Dialnet, Scopus y Medes. Estas son distintas bases de datos de

carácter científico y social. Se han realizado búsquedas en otras bases de datos como Cochrane Library Plus y Otseeker, sin obtener ninguna referencia bibliográfica significativa para nuestro estudio.

Las palabras claves han sido las siguientes: "rol", "role", "family", "Occupational Therapy", "change", "aged", "marriage", "old man", "elderly" y "Progressive Patient Care", utilizando los operadores booleanos "AND" y "OR".

Esta estrategia de búsqueda se detalla en el **Apéndice V**

Se han seleccionado aquellos documentos que:

- Eran de artículos de revista
- Del año 2007 en adelante.

También se han realizado búsquedas por otras fuentes como:

- Federación Mundial de Terapia Ocupacional (WFOT)
- Instituto Nacional de Estadística (INE)
- Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

También se han buscado por medio del buscador de Google, llamado Google Académico para ampliar información y contrastar referencias de los artículos encontrados.

6.7. Técnicas de recogida de información

Las técnicas de recogida que se emplearán para desenvolver esta propuesta de investigación serán la entrevista y el diario de campo. *"La entrevista permite la recolección de información sobre temas y situaciones específicos al igual que la interpretación de los entrevistados"* señala Torres⁶⁸.

Las características de las herramientas utilizadas se describen a continuación:

- **Entrevista:** se realizará una entrevista semi-estructurada, el investigador seguirá una guía de preguntas e introducirá cuestiones

adicionales si desea ahondar y conseguir más información (**apéndice IV**). Con previo consentimiento de los participantes, se empleará una grabadora de audio que permitirá la posterior transcripción y análisis de la información.

- **Diario de campo:** la investigadora realizará las anotaciones oportunas que aporten información a la investigación (observaciones, comentarios, entre otros).

6.8. Plan de análisis de la información

Según el autor Álvarez-Gayou⁶⁹ defiende que en la investigación cualitativa la cantidad de información obtenida es muy grande, y sostiene que el proceso de análisis de los datos cualitativos se realiza en los siguientes pasos:

1. Obtención de la información: a través de la entrevista semi – estructurada y las anotaciones en el diario de campo. Las entrevistas serán grabadas y se mantendrá el anonimato de los informantes mediante un código constituido por las palabras “cuidador informal” y un número en relación al orden de entrevistas: “cuidador informal 1”, “cuidador informal 2”, y así, sucesivamente.
2. **Capturar, transcribir y ordenar la información:** la grabadora de audio permite un registro electrónico y las notas de campo uno en papel.
3. **Codificar la información:** una vez recogida la información se agrupa en función de ideas o conceptos similares.
4. Integrar la información: relacionar las categorías establecidas en el paso anterior que permitan establecer conclusiones.

6.9. Criterios de rigor de la investigación

Los criterios que se utilizan en esta investigación cualitativa para la evaluación de la calidad científica son los propuestos por Guba &

Lincoln⁷⁰: consistencia, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad:

- **Consistencia:** a través del contraste de los discursos mediante la entrevista, notas de campo y las grabaciones realizadas.
- **Credibilidad:** se fundamenta en las transcripciones textuales de las entrevistas, y el registro en papel y electrónico.
- **Confirmabilidad:** se empleará la triangulación con otros profesionales para garantizar la neutralidad de la investigadora. Se expondrán posibles sesgos.
- **Aplicabilidad:** se detallará todo el proceso, incluyendo el ámbito y la muestra.

6.10. Aplicabilidad

Los resultados del estudio contribuyen a la obtención de información sobre la percepción que los cuidadores informales de personas en situación de dependencia tienen sobre su desempeño ocupacional y su cambio de roles; contribuyendo así a identificar posibles líneas de actuación de la Terapia Ocupacional, a fin de mejorar su calidad de vida y bienestar.

6.11. Limitaciones y fortalezas del estudio

Al realizar el estudio podemos encontrarnos que el acceso a directo a los familiares puede ser limitado, por falta de tiempo de estos o por falta de interés de estos sobre el mismo estudio.

En cuanto a la bibliografía encontrada acerca del cambio de roles en el cuidador y su relación con Terapia Ocupacional no es significativa, pero sí existe esta relación con otros enfoques.

7. Aspectos éticos

Para el desarrollo de este proyecto de investigación se respetarán los principios éticos expuestos en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y en la Declaración de Helsinki.

Se garantizará y preservará la confidencialidad de la información, acorde con la Ley orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de datos de carácter personal ⁷¹.

Así, como el Código Ético de la Terapia Ocupacional.

8. Plan de trabajo

El estudio que realizaremos comprenderá un periodo de 9 meses de duración, comprendido entre los meses de marzo 2018 y noviembre de 2018.

En la *Tabla IV* se muestra el cronograma de las fases del plan de trabajo propuesto.

	Búsqueda bibliográfica	Redacción /proyecto	Entrada campo de trabajo	Recogida de datos	Análisis de datos	Redacción informe final	Difusión de resultados
Mar/Abr 2017							
May/Jun 2017							
Jul/Ago 2018							
Sep/Oct 2018							
Nov 2018							

Tabla IV. Cronograma plan de trabajo. Elaboración propia

9. Plan de difusión de los resultados

9.1. Congresos y Revistas

La difusión de los resultados obtenidos en nuestro estudio será por los siguientes medios:

- **Congresos nacionales**

- Congreso anual de Terapia Ocupacional
- Congreso Ibérico de Terapia Ocupacional
- Congreso nacional de estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO)
- Congreso Nacional de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología
- Congreso estatal de la Sociedad Española de Gerontología y Geriatria (SEGG)
- Congreso autonómico de la Sociedade Galega de Xerontoloxía e Geriatria (SGXX)

- **Revistas nacionales**

- Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)
- Revista Española de Geriatria y Gerontología
- Revista Clínica de Medicina de familia

- **Revistas internacionales**

- American Journal Of Occupational Therapy.
Factor de impacto JCR-2016: 2,021
- Canadian Journal Of Occupational Therapy.
Factor de impacto JCR-2016: 1,179
- Brithish Journal Of Occupational Therapy.
Factor de impacto JCR-2016: 0,935
- ScandinavianJournal Of OccupationalTherapy.
Factor de impacto JCR-2016: 0,957
- Australian Journal Of Occupational Therapy.
Factor de impacto JCR-2016: 1,404

Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de roles.

9.2. Comunidad

Se llevará a cabo la difusión de los resultados también en la comunidad. Esto se realizará mediante charlas en ayuntamientos, centros educativos, servicios sociales y asociaciones entre otros.

10. Financiamiento de la investigación

10.1. Recursos necesarios

Para poder llevar a cabo este proyecto serán necesarios diversos recursos materiales, humanos y espaciales.

- **Recursos materiales**

Durante la duración del estudio será necesario contar con material fungible (papel, bolígrafos, lápices, cartuchos de tinta, etc.) como material inventariable audiovisual (grabadora, ordenador, impresora, etc.)

- **Recursos humanos**

Será necesaria la participación de la investigadora en este proyecto, la cual realizará la búsqueda, la selección de los participantes en la investigación la recogida de los datos, los análisis de estos, la redacción del informe final y la difusión de este.

- **Recursos espaciales**

Se precisarán las instalaciones del propio recurso donde tendrá lugar la investigación.

Por otra parte, se tendrá en consideración aquellos gastos de desplazamientos, viajes, dietas e inscripciones en los diferentes congresos.

El precio total estimado de la investigación viene presentado en la *Tabla V*

Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de roles.

Recursos	Concepto	Total
Recursos humanos		
Terapeuta Ocupacional		1456€/mes
Recursos materiales		
Material fungible	bolígrafos, lápices, papel, cuaderno de campo, tinta para impresora y material de oficina	323€
Material audiovisual	Ordenador (propio de la investigadora)	0€
	Grabadora	39,90€
	Impresora	49,90€
Recursos espaciales		
Instalaciones del recurso		0€
Recursos de movilidad		
Inscripciones, Desplazamientos y alojamiento		
Inscripciones (4)	988€	
Desplazamientos	2010€	
Alojamientos	569€	
Total presupuesto: 17083,80€		

Tabla V. Presupuesto del estudio. Elaboración propia

10.2. Posibles fuentes de financiación

Se detalla a continuación en la *Tabla VI* las posibles fuentes de financiación de tipo anual para nuestra investigación.

Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de roles.

Nombre del organismo	Nombre de la ayuda	Tipo de organismo
Diputación de A Coruña	Bolsas de investigación Anual	Público
Universidad de A Coruña	Ayudas a la investigación	Público
Ministerio de Educación, Cultura y Deporte	Beca para la formación e investigación	Público
Obra Social "La Caixa"	Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, la discapacidad y la dependencia.	Privado
Fundación Ibercaja Obra Social	Convocatoria Ibercaja de Proyectos Sociales	Privado
Fundación Mapfre	Convocatoria Ayudas a la investigación Ignacio H. De Larramendi.	Privado
Fundación Mutua Madrileña	VII Ayuda a proyectos de acción social	Privado
Fundación Banco Santander	Santander Ayuda	Privado

Tabla VI. Posibles fuentes de financiación. Elaboración propia

11. Agradecimientos

En primer lugar dar las gracias a mi directora, a Elena, por su eterna paciencia conmigo, sé que no ha sido fácil, pero lo logramos.

Dar las gracias a mi familia por ayudarme a cumplir otro de mis sueños, por ser complacientes conmigo y haberme acompañado siempre en cada una de mis decisiones.

A Lorena y a Patri, la suerte no es mía, habéis sido vosotras mis flores durante todos estos años. No os imagináis lo importantes que sois en mi vida, ni lo mucho que os quiero.

A Caro, por saber estar en las buenas y en las malas. Por su apoyo. Gracias por decirme siempre que yo puedo con todo y por confiar siempre en mí. No sabría vivir sin ti.

A Noe, no tengo ni idea que haríamos sin esa eterna sonrisa, gracias por acompañarme en esta vida.

A mi gran amiga Vir. Gracias por hacerme creer en mi misma, cuando ni yo sabía qué hacía en este mundo.

A Harold. Has sido mi aliento en todo momento. Sin ti esto habría costado demasiado, pero tú has sabido darme esa fuerza para seguir. Siempre juntos, siempre fuertes. Te quiero de aquí a la Habana ida y vuelta. Gracias por haber puesto tus luces sobre mí.

Por último, a ti, a la que le dedico cada uno de mis logros, a la persona que más quiero en el mundo, a mi fuerza, a mis ganas de seguir para adelante. Te extraño cada día de mi vida pero cada día te siento más cerca, Abuela, todo esto va por ti.

APÉNDICES

Apendice I

Consentimiento informado para dirección del centro

Yo Alba Ponte Loureiro con DNI 47.354.16-P me dirijo a usted,
D. _____ como
director/a del centro AFACO con el propósito de solicitar así su
autorización para llevar a cabo un estudio de investigación acerca de
“Terapia Ocupacional en Personas Mayores: Cambio de roles”, el cual
surge de un proyecto de investigación que forma parte de la asignatura
“Trabajo de Fin de Grado” del Grado de Terapia Ocupacional en la
Universidade de A Coruña.

El objetivo de este estudio será Explorar el cambio de roles de un
familiar de una persona dependiente al convertirse en el cuidador
informal.

Yo Alba Ponte Loureiro, llevare a cabo este trabajo que tendrá lugar
dentro del curso académico 2017/2018. La dirección de este será
llevada por Dña. Elena Viqueira Rodríguez. Terapeuta Ocupacional.
Profesora Asociada de la Facultad de Ciencias da Saúde. Universidade
da Coruña.

Muchas gracias por su colaboración.

Reciba un cordial saludo.

Atte,

Alba Ponte Loureiro

Firma de la investigadora

Firma del director del centro

Apendice II

Hoja informativa para el participante del estudio y familiares

- ❖ **Título**
Terapia Ocupacional en personas mayores: Cambio de roles
- ❖ **Investigadora** **principal**
Alba Ponte Loureiro
- ❖ **Directora**
Elena Viqueira Rodríguez
- ❖ **Lugar**
Centro Terapéutico

En primer lugar, agradecer el tiempo que va a destinar a este documento.

Esta hoja informativa forma parte del Trabajo de Fin de Grado de cuarto curso de la titulación de Terapia Ocupacional de la Universidade de A Coruña.

Este trabajo está dirigido por Dña. Elena Viqueira Rodríguez. Terapeuta Ocupacional. Profesora Asociada de la Facultad de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

Se trata de un **estudio de investigación** que se va a cabo en este centro. Para ello es necesario que antes, lea este documento con el detenimiento que sea necesario por su parte y que solvete las dudas que le surjan durante su lectura.

La participación en este estudio es voluntaria. Esta decisión no afectará a su relación con el centro ni con los servicios que usted demande y tenga derecho.

➤ **¿Por qué llevamos a cabo este estudio de investigación?**

El objetivo de este estudio es analizar y explorar el cambio de roles de un familiar de una persona dependiente al convertirse en el cuidador informal.

➤ **¿Qué duración tendrá este estudio?**

El tiempo que se ha propuesto para la duración de este estudio es de 9 meses.

➤ **¿La participación este estudio llevará consigo algún riesgo?**

La participación en este estudio no traerá consigo ningún tipo de riesgo.

➤ **¿Existe beneficio o interés económico en este estudio?**

No existe ningún tipo de beneficio o interés económico en este estudio. En ninguno de los dos casos, ni en el de la investigadora ni en el de la directora, se percibirá compensación económica por la realización de éste.

➤ **¿Obtendré algún beneficio tras la participación en este estudio?**

La participación en este estudio no proporciona ningún beneficio de forma directa. Por otra parte, su participación, nos proporcionará la ayuda necesaria para poder llevar a cabo la investigación sobre este tema, originando así más visibilidad e investigación en él. La información obtenida podrá ser de su utilidad en un futuro.

➤ **¿En qué consiste mi participación en este estudio?**

Su participación consistirá en contestar a unas preguntas de una entrevista, durante aproximadamente 1 hora de duración.

➤ **¿Si en un principio acepte a participar en el estudio, pero después quiero dejar este podría hacerlo?**

Puede abandonar el estudio en el momento que ud. lo desee tras comunicarlo a la investigadora.

➤ **¿Obtendré los resultados obtenidos en este estudio?**

Si ud. lo desea, tendrá a su disposición un resumen de estos resultados.

➤ **¿Se publicarán estos resultados?**

Estos resultados serán divulgados en congresos propios de Terapia Ocupacional y en otros medios relacionados con Gerontología y/o Geriatría.

➤ **¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Únicamente podrá acceder a estos datos el equipo de investigación de este estudio.

Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse o corregir estos, si desea, tras informar a la investigadora.

Estos datos serán custodiados hasta la finalización del estudio por la investigadora.

➤ **¿Cómo podré contactar con el equipo de investigación?**

Podrá ud. ponerse en contacto con el equipo de investigación por medio de los teléfonos y correo electrónico proporcionados.

Muchas gracias por su colaboración en este estudio.

Atte,

Alba Ponte Loureiro. Estudiante de cuarto curso de Terapia Ocupacional e investigadora en este estudio.

Apéndice III

Documento de Consentimiento informado para los participantes en el estudio

“Terapia Ocupacional en Personas Mayores: Cambio de roles”

Yo _____

Declaro: *(marcar con una X las casillas correspondientes)*

- Haber leído la Hoja informativa para el participante del estudio y familiares.
- Haber podido hablar con Alba Ponte Loureiro y haberle planteado todas las preguntas sobre el estudio.
- Haber comprendido que la participación en este estudio es voluntaria y el abandono de este es posible, sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta en la relación con el centro ni con sus servicios.
- Permiso para el acceso de mis datos con las condiciones que se han detallado en la hoja de información.
- Prestar mi conformidad para la participación en este estudio.
- Prestar estos datos para las posibles publicaciones manteniendo la confidencialidad de estos.
- Estar conforme con la grabación de la entrevista para la interpretación y transcripción de la investigadora

Tras la obtención de los resultados de este estudio: *(Marcar con una X una opción)*

Deseo conocer los resultados de este estudio tras su finalización.

No deseo conocer los resultados de este estudio tras su finalización.

En _____ a ___ de _____ de 2017

Fdo. Participante

Fdo. Investigadora

Apendice IV

Entrevista

1. ¿Cuántos años tiene?
2. ¿Qué vínculo tiene con la persona dependiente?

	Es mi marido/novio
	Es mi mujer/novia
	Es mi padre
	Es mi madre
	Es mi hermano
	Es mi hermana
	Es otro miembro de la familia:_____
	Otras_____

3. ¿Vive ud. y la persona a la que cuida en la misma casa?
4. ¿En qué medida ha cambiado su vida el hecho de ser cuidador?
5. ¿Qué supone para usted realizar las funciones de cuidado de su familiar?
6. ¿Qué necesidades identifica para la compatibilización del cuidado de su familiar con el resto de sus ocupaciones?
7. ¿Cómo ha influido el cuidado de su familiar en cuanto a sus actividades de participación social, trabajo y descanso?
8. ¿Cómo cree que ha cambiado el rol que usted ocupaba antes respecto a su familiar?
9. ¿Le gustaría realizar algún tipo de actividad, pero que en la actualidad no puede porque el cuidado se lo impide?

Apendice V

Estrategias de búsqueda bibliográfica

PUBMED

<u>Fecha</u>	<u>Términos y boleanos</u>	<u>Límites</u>	<u>Resultados obtenidos</u>
<u>02.10.2017</u>	((("Role"[Mesh]) AND "Aged"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]) AND "Family Characteristics"[Mesh]	Publicado en los últimos 10 años	20
<u>02.10.2017</u>	((("Aged"[Mesh]) AND "Role"[Mesh]) AND "Progressive Patient Care"[Mesh])	Publicado en los últimos 10 años	3
<u>02.10.2017</u>	((("Aged"[Mesh]) AND "Marriage"[Mesh]) AND "Role"[Mesh])	Publicado en los últimos 10 años	8
<u>20.07.2017</u>	((("Occupational Therapy"[Mesh]) AND "Role"[Mesh]) AND "Aged"[Mesh])	Publicado en los últimos 10 años	11

DIALNET

<u>Fecha</u>	<u>Términos y boleanos</u>	<u>Límites</u>	<u>Resultados obtenidos</u>
<u>08.11.2017</u>	"terapia ocupacional" AND "cambio de rol" AND "mayores"		4
<u>08.11.2017</u>	"cambio de rol" AND "mayores" AND "genero"	Solo artículos de revista	194
<u>08.11.2017</u>	"cambio de rol" AND "anciano" AND "familia"		20
<u>08.11.2017</u>	"matrimonio" AND "Cambio de roles" AND "mayores"		21

SCOPUS

<u>Fecha</u>	<u>Términos y booleanos</u>	<u>Límites</u>	<u>Resultados obtenidos</u>
<u>21.11.2017</u>	"Occupational Therapy" AND "Role change" OR "Role" AND "Elderly"	Solo revistas	56
<u>21.11.2017</u>	"Elderly" AND ("Role" OR "Rol" AND ("Occupational Therapy" OR "Occupational Performance"))		10
<u>08.11.2017</u>	"Change role" AND "role" AND ("Couple" OR "Marriage") AND "Elderly"	Solo libros	10
<u>08.11.2017</u>	"Change role" AND "role" AND ("Couple" OR "Marriage") AND "Elderly"	Solo revistas	36

MEDES

<u>Fecha</u>	<u>Términos y booleanos</u>	<u>Límites</u>	<u>Resultados obtenidos</u>
<u>08.11.2017</u>	"terapia ocupacional" AND personas mayores		7
<u>08.11.2017</u>	"cambio de roles" AND "personas mayores"		3