



**Universidad
Zaragoza**

**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud
*Grado en Terapia Ocupacional***

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

**DISEÑO DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN DE
TERAPIA OCUPACIONAL EN CUIDADORAS
PRINCIPALES DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA**

Autora: Esther Villaescusa Mugüerza

Directora: Alba Cambra Aliaga

INDICE

| | |
|-------------------------------|----|
| RESUMEN..... | 2 |
| INTRODUCCIÓN..... | 3 |
| METODOLOGÍA..... | 8 |
| DESARROLLO DEL PROGRAMA | 10 |
| CONCLUSIONES..... | 17 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 18 |
| ANEXOS | 22 |

RESUMEN

Este trabajo plantea una intervención en personas cuidadoras desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, esto supone diferencias con respecto a los programas y guías que habitualmente se desarrollan en un ámbito multidisciplinar. Se observa mediante la búsqueda bibliográfica efectuada ya que la mayoría de la información procede del ámbito social, psicológico, de psiquiatría, artículos de enfermería y guías para cuidadores.

Desde la Terapia Ocupacional se analiza cómo afecta el cuidado del mayor con demencia al desempeño, a la persona y al entorno de la cuidadora produciendo lo que se denomina sobrecarga. El modelo utilizado es el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, que se enfoca en la práctica centrada en el cliente y el desempeño ocupacional.

El programa se ha diseñado con el propósito de favorecer el empoderamiento y el grado de satisfacción con sus ocupaciones de un grupo de mujeres, las cuidadoras principales de personas mayores con demencia moderada y avanzada de una población rural. Consta de sesiones individuales en las que se desarrolla la relación terapéutica, se realizan entrevistas y se utilizan instrumentos de evaluación como la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM), el test de Zarit y la escala de ansiedad y depresión de Goldberg. En los talleres grupales se realizan actividades cuya finalidad es proporcionar herramientas a las cuidadoras y mejorar las áreas de ocupación de autocuidado, productividad y de ocio y tiempo libre.

Los resultados de la implementación del programa dependen del grado de satisfacción de las cuidadoras y de los cambios generales que se produzcan en las mismas con respecto a su persona, desempeño y entorno.

INTRODUCCIÓN

“La demencia es un síndrome de naturaleza crónica o progresiva, causado por una variedad de enfermedades cerebrales que afectan la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la habilidad de realizar actividades de la vida diaria. ⁽¹⁾ Si nos basamos en cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el mundo hay 47,5 millones de personas que padecen esta enfermedad. ⁽²⁾ En España, un informe del Ministerio de Asuntos Sociales del 2008 indica que hay 7,4 millones de personas mayores de 65 años, y más de medio millón de estos casos se relacionan con demencia. ⁽³⁾ En la provincia de Zaragoza, se estima que hay 22.000 personas con enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia. ⁽⁴⁾ Según datos del Sistema de Información de atención a la dependencia (SISAD) en enero de 2011: alrededor del 80% de los cuidadores no profesionales son mujeres y un 50 % vive en núcleos rurales menores de 20.000 habitantes, esto indica que la dependencia de personas mayores y sus cuidados son mayoritariamente de género femenino y su hábitat es rural. ⁽⁵⁾ Con estos datos se puede afirmar que las demencias son una de las prioridades de la atención social y sanitaria en el presente y en el futuro.

España es un país mediterráneo con una tradición cultural en la que la familia desempeña el rol principal de los cuidados en su entorno más íntimo. En el ámbito rural, las mujeres asumen este rol de cuidadoras como algo obligatorio y adquirido dentro del papel que desempeñan en la familia, por lo tanto si no es imprescindible no solicitan ayuda. ⁽⁶⁾ Los servicios y recursos sanitarios estarán orientados a la atención y cuidado del mayor pero, por regla general, no responden a las necesidades y expectativas de la familia y del mayor con demencia, ya que prefieren que la persona mayor permanezca en el hogar el máximo tiempo posible. Esto conlleva que la familia sea habitualmente el principal cuidador del mayor con demencia.

Diferentes estudios indican que alrededor del 85% de los mayores con demencia son atendidos por sus familiares en el hogar. ⁽³⁾

Los procesos diferentes que se establecen para cuidar al mayor son:

- “Convivir con el mayor
- Establecer turnos por temporadas
- Acudir al apoyo familiar o extrafamiliar (diferente vivienda)
- Contratar a una empleada profesional
- Recibir asistencia domiciliaria formal (pública o voluntariado)
- Ingresar en una residencia como último recurso, los mayores que viven en centros no llegan al 5% (media de edad de 85 años)”.⁽⁷⁾

Todo lo anterior nos indica que existe un número elevado de cuidadores. Una de las definiciones encontradas afirma que el cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.⁽⁸⁾ Este es un concepto general, ya que hay diferentes clasificaciones: cuidador familiar, informal, profesional, principal o secundario. En la mayoría de los estudios revisados no hay datos uniformes sobre el tiempo dedicado diariamente al mayor, ya que depende de cada caso particular. La media de estos datos reflejan que en España “el perfil del cuidador principal es el de una mujer con edad comprendida entre los 45-70 años de edad, que dedica una media de 12 horas diarias al cuidado del enfermo y en la mayoría de las ocasiones no cuenta con la suficiente información sobre la enfermedad o carece de experiencia previa en el cuidado de un enfermo de este tipo”.⁽³⁾

Como adoptar este rol de cuidadora depende de la capacidad de la persona para afrontar ciertas situaciones, si de una forma positiva o negativa.

En el siguiente gráfico se muestran las actitudes relativas al cuidado de mayores entre las que destaca la consideración del cuidado como una obligación moral:

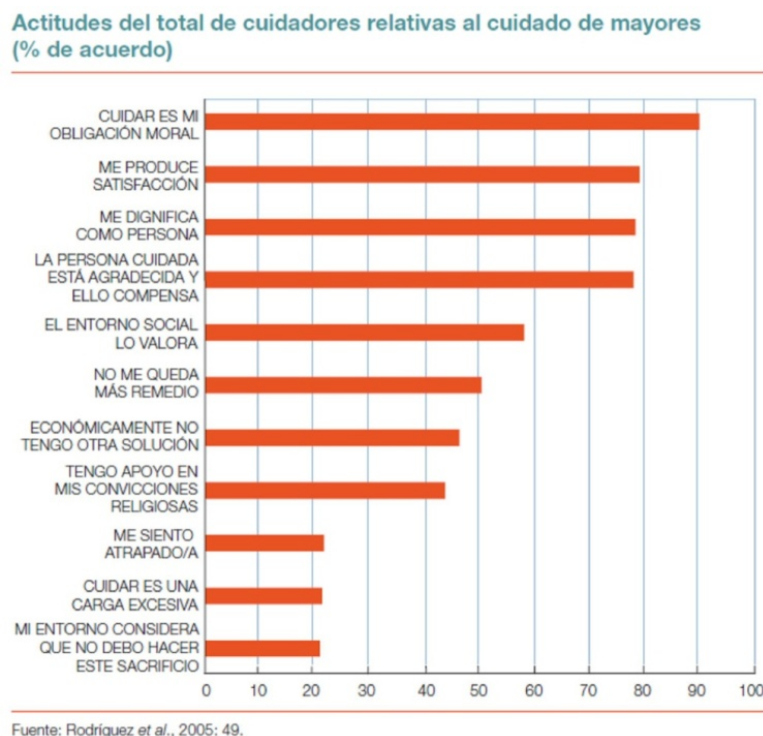


Gráfico 1: Actitudes de los cuidadores en el cuidado. ⁽⁷⁾

En muchos casos la persona que adopta el papel de cuidador puede experimentar lo que se define como sobrecarga del cuidador, que es “el grado en el que el cuidador experimenta problemas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos derivados de su ser cuidador”. ⁽⁹⁾ Algunas de estas consecuencias son “el aumento de la tensión psicológica, el aislamiento, la desconexión de las propias necesidades, las alteraciones del estado de ánimo, los sentimientos de culpa, los cambios en las relaciones familiares, los reajustes o abandonos del trabajo fuera del hogar y el deterioro de la propia salud física y psicológica”. ⁽¹⁰⁾

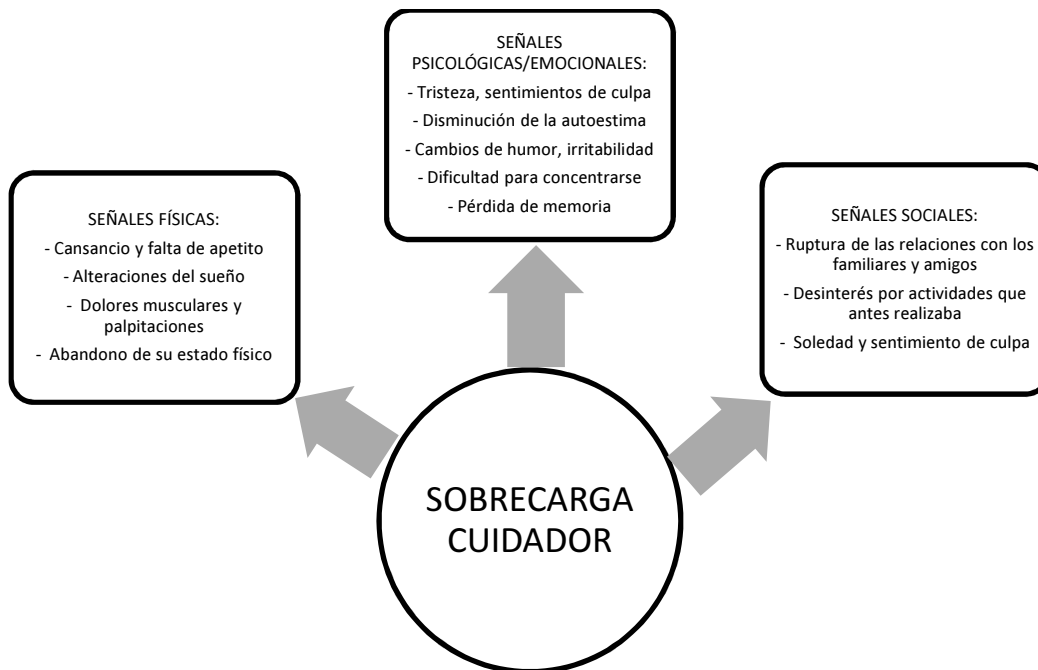


Gráfico 2: Señales de nivel de sobrecarga del cuidador. ⁽¹¹⁾

Existen programas y servicios para ayudar al cuidador a afrontar esta situación, generalmente son llevados a cabo por equipos interdisciplinarios entre los que encontramos: médico de familia, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, enfermeros y auxiliares de enfermería.

Actualmente en España, muchos de los programas están dirigidos por las Asociaciones de Familiares (AFAS) facilitando así su intervención en cada Comunidad Autónoma. En Madrid, está el programa “Cuidar al cuidador” que realiza psicoterapias de grupo a cuidadores de familiares dependientes. El IMSERSO y CRUZ ROJA que desarrollan conjuntamente un programa desde internet “SER CUIDADOR”. La obra social “La Caixa” que desarrolla el proyecto “Un cuidador. Dos Vidas”. ⁽¹²⁾ Y en Aragón, destaca el programa “Cuidarte”, grupo de apoyo de cuidadores que es dependiente del IASS (Instituto Aragonés de Servicios Sociales de Zaragoza) y en la Fundación Federico Ozanam, “Apoyo al cuidador familiar” que ofrece ayuda al cuidador familiar de persona mayor dependiente. ⁽¹³⁾

Desde la Terapia Ocupacional se interviene tanto para ayudar al cuidador como al mayor con demencia, proporcionando herramientas para el incremento de la calidad de vida del cuidador en todas las áreas de ocupación, equilibrando y ajustando el desempeño ocupacional de una forma holística. ⁽¹⁴⁾ Estas intervenciones se realizan mediante actividades significativas para el cuidador que le permiten restaurar roles perdidos, adquirir nuevas habilidades creativas y restablecer sus relaciones sociales.

El programa presentado se basa en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (CMOP) que se enfoca en: la práctica centrada en el cliente y el desempeño ocupacional. “Esto implica una declaración de valores y creencias, junto a una interpretación conceptual del desempeño ocupacional. Este modelo engloba tres áreas: el ambiente, la ocupación y la persona”.⁽¹⁵⁾ El desempeño ocupacional se define como “la capacidad de elegir, organizar y desempeñar de manera satisfactoria ocupaciones significativas definidas por la cultura y adecuadas a la edad para el autocuidado, el disfrute de la vida y para contribuir con el entramado social y económico de la comunidad. La interpretación conceptual de la ocupación implica el autocuidado, la productividad y el ocio”.⁽¹⁵⁾ A las personas se les concibe como “seres espirituales que son agentes activos con el potencial para identificar, escoger e involucrarse en ocupaciones en su medio ambiente, y que pueden participar como compañeros dentro de una práctica centrada en la persona. (...) La espiritualidad está en la parte central del modelo, es vista como la esencia verdadera del ser humano”.⁽¹⁶⁾

El programa se ha diseñado con el propósito de favorecer el empoderamiento de un grupo de mujeres cuidadoras de familiares con demencia moderada y avanzada de una población rural. Los objetivos ocupacionales están relacionados con la capacidad del desempeño y la satisfacción de las cuidadoras en su vida diaria.

METODOLOGÍA

Para la elaboración del trabajo se han realizado búsquedas en las bases de datos: Dialnet, ISOC-CSIC y en la Biblioteca de Unizar. Se han consultado fuentes de Organismos Oficiales como IMSERSO y páginas web como Portal Mayores. La mayor parte de esta información se ha recogido desde el ámbito de los servicios sociales, revistas de psicología y psiquiatría, artículos de enfermería y guías para cuidadores. Las palabras claves utilizadas son: cuidador, demencia, programa, sobrecarga y “Terapia Ocupacional”.

En la metodología para el desarrollo del programa se plantean las siguientes fases:

1.- Selección del grupo: El programa se presentará a los servicios sociales del ayuntamiento. Una vez aprobado, la terapeuta ocupacional y la trabajadora social del centro de día del pueblo, realizarán una reunión informativa dirigida a las mujeres cuidadoras de mayores con demencia moderada y avanzada, con una edad comprendida entre 45-70 años, para dar a conocer el programa y ofrecer la oportunidad de participar.

2.- Evaluación Ocupacional: Se realizará una entrevista personal semi-estructurada con la cuidadora y se completará la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM).⁽¹⁷⁾ Esta medida consiste en “combinar entrevista con una autoevaluación realizada por el propio paciente (en este caso, la cuidadora). Estas cuestiones pretenden proporcionar información sobre: el autocuidado, la productividad y el ocio. Cuando el paciente identifica un problema, hay que preguntarle por la importancia que el paciente le da (se puntúa el problema de uno a diez). Luego, la persona elige los cinco problemas más importantes, y relaciona éstos en términos de ejecución y satisfacción. Al final se obtiene una puntuación numérica”, que servirá para evaluar y reevaluar el desempeño”.⁽¹⁵⁾

3.- Evaluación general: Se realiza la recogida de datos sobre el estado de carga, ansiedad y depresión de la cuidadora mediante las siguientes escalas:

- Test de Zarit, Escala de Sobrecarga del Cuidador: son 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Interpretación: menos de 47 muestra que no hay sobrecarga. De 47 a 55: la sobrecarga es leve y más de 55 la sobrecarga es intensa [ANEXO 1]. ⁽¹⁸⁾ ⁽¹⁹⁾
- Escala de Goldberg: Ansiedad y depresión: Se trata de un cuestionario administrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión [ANEXO 2]. ⁽¹⁸⁾ ⁽¹⁹⁾

En la realización de la evaluación si la terapeuta ocupacional considera oportuno por la observación directa realizada de la cuidadora, se pueden pasar otros instrumentos que nos pueden facilitar más información como el Cuestionario Oviedo del Sueño ⁽¹⁹⁾ y la Escala de Autoestima de Rosenberg. ⁽¹⁹⁾

4.- Definición de problemas: Se hará una recopilación y análisis de los resultados que nos ayudará a elaborar un perfil del grupo y concretar necesidades y diagnósticos ocupacionales.

5.- Propuesta de actividades del programa: Teniendo en cuenta las necesidades detectadas se desarrollarán los talleres a realizar con el grupo, tomando como referencia el desempeño, la persona y el entorno.

6.- Reevaluación: Se realizará con los mismos instrumentos de la evaluación, se volverán a aplicar y se valorará si hay cambios percibidos de las cuidadoras después de su participación en el programa.

DESARROLLO DEL PROGRAMA

1.- SELECCIÓN DEL GRUPO: El número de participantes se reducirá a 6-8 mujeres para poder centrar la atención en cada una de ellas. La participación en el programa será voluntaria, lo que indicará que la cuidadora es consciente de su situación y quiere cambiarla. El hecho de que lo implemente la terapeuta ocupacional del mismo Centro de Día facilitará la relación terapéutica, y proporcionará más información sobre el estado, evolución del mayor con demencia y el proceso degenerativo que está viviendo. Si hubiese más solicitudes de cuidadoras se podría estudiar la posibilidad de establecer dos grupos en horarios diferentes.

2.- EVALUACIÓN OCUPACIONAL: Se realizará una valoración de los resultados obtenidos con la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional, y se observarán las necesidades que presentan las cuidadoras en los tres aspectos: autocuidado, productividad y ocio. Esta información nos puede indicar la apatía que tienen las cuidadoras en cuanto a su cuidado personal, el estrés y ansiedad que les produce el manejo del hogar añadido a las tareas relacionadas con el cuidado del mayor, y el abandono de su empleo. También puede reflejar la ausencia de ocio y tiempo libre, la sensación de aislamiento y la ruptura con las relaciones familiares y sociales. Con la aplicación del programa se intentará solucionar esta problemática o disminuir los niveles de sobrecarga.

3.- EVALUACIÓN GENERAL DE LAS CUIDADORAS: Se analizarán los resultados obtenidos en las escalas pasadas a las cuidadoras obteniendo una información más detallada de su estado de sobrecarga, ansiedad y depresión. Nos permitirá saber si alguna de las cuidadoras debe recibir tratamiento psicológico o si se debe modificar algún taller o plantear actividades individuales para trabajar sobre algún aspecto más específicamente.

4.- DEFINICIÓN DE PROBLEMAS: se confirmarán las necesidades y problemas que presentan las cuidadoras y se realizarán diagnósticos ocupacionales tratando de relacionar los problemas identificados en las diferentes áreas ocupacionales con los elementos (persona, ocupación, ambiente) que interfieren de manera más acusada en la capacidad de ejecución y satisfacción, y así poder trabajar sobre los aspectos del desempeño que ellas identifican como deficitarios.

5.- OBJETIVOS Y PROPUESTAS DE ACTIVIDADES DEL PROGRAMA: los objetivos estarán en relación con los problemas identificados en las diferentes áreas ocupacionales: autocuidado, productividad y ocio.

- OBJETIVOS OCUPACIONALES

- ✚ Fomentar el empoderamiento y bienestar de la cuidadora en el área de autocuidado.
- ✚ Mejorar la capacidad de desempeño y satisfacción en el área productiva.
- ✚ Promover actividades de ocio y participación social.

-PROPUESTAS DE ACTIVIDADES DEL PROGRAMA

El programa se realizará en una sala del centro cívico del pueblo cedido por el ayuntamiento, proporcionando un entorno diferenciador del habitual favoreciendo un ambiente en el que la protagonista sea la persona como ser individual y único.

Para su desarrollo se buscará un horario al que puedan asistir todas las participantes y que no implique una sensación de obligatoriedad y de carga a su día a día. El programa se dividirá en 5 talleres grupales, de dos sesiones cada uno y de 1 hora-diez minutos de duración. Los últimos 5-10 minutos se reservarán para dudas y preguntas. Las sesiones se desarrollarán semanalmente con una duración total de los talleres de 10 semanas.

TALLERES CENTRADOS EN EL AUTOCUIDADO:

TALLER 1: AUTOCUIDADO DE LA CUIDADORA

❖ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Optimizar la salud física de la cuidadora.
- Proporcionar herramientas para manejar la sensación de carga de la cuidadora.

Sesión 1: Se realizará la presentación general del programa, y posteriormente cada cuidadora se presentará en el grupo, relatando brevemente su historia personal y porqué quiere acudir al programa, creando nuevas relaciones sociales. Después de la presentación:

- Se explicará de una forma breve la importancia de la actividad física para un buen estado de salud físico y mental.
- Se proporcionarán ejercicios de gimnasia para realizar en poco tiempo.
- Se ejecutará de una forma práctica un taller de espalda sana que les pueden servir a las cuidadoras como base para su realización posterior.

Sesión 2: Se hará una descripción de las emociones que siente la cuidadora como son: “estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, frustración, sentimientos de culpa” y de vacío.⁽²⁰⁾

- Se enseñarán herramientas para convertir esos pensamientos y emociones negativas en pensamientos y emociones positivas.
- Se realizará un taller de relajación y de respiración consciente que ayudará a las cuidadoras a cambiar su estado mental a positivo.

TALLERES CENTRADOS EN LA PRODUCTIVIDAD (HOGAR Y CUIDADO DE OTROS):

TALLER 2: CUIDADOS Y CONOCIMIENTO DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

❖ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Proporcionar información a la cuidadora de las características de la demencia en el enfermo.
- Enseñar pautas a las cuidadoras en las actividades básicas de la vida diaria del anciano con demencia y movilizaciones del paciente.

Sesión 3: Se iniciará la exposición de la información sobre:

- Las características de la demencia moderada y avanzada.
- Cuáles son los síntomas más comunes.
- Cuáles son las alteraciones asociadas al deterioro de la edad y cómo se deben atender y cómo estas afectan al individuo en todos sus ámbitos.

Sesión 4: Se informará a la cuidadora para que aprenda a:

- Manejar las situaciones problemáticas que pueden surgir en la vida cotidiana (actividades básicas e instrumentales de la vida diaria) y cómo debe modificarlas.
- Cómo efectuar las movilizaciones y las transferencias del paciente para un mayor bienestar del mismo, cómo prevenir las lesiones y cómo evitar el cansancio de la cuidadora; proporcionando así una mayor sensación de control y de autoeficacia de la cuidadora.
- Cómo prevenir caídas del mayor y cómo actuar ante ellas. Se realizarán ejercicios prácticos que representan las actividades básicas de la vida diaria aportando soluciones y otras medidas de desempeñarlas para optimizar el tiempo y mejorar la calidad del cuidado. Para enseñar cómo ejecutar las transferencias se harán demostraciones prácticas por parejas.

TALLER 3: MANEJO DE PROBLEMAS DE CONDUCTA Y COMUNICACIÓN

❖ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Proporcionar información de los cambios de conducta y comportamiento que se producen en la evolución de la enfermedad y cómo actuar ante ellos.
- Facilitar la comunicación con el mayor con demencia.

Sesión 5: Se realizará una descripción de los cambios de comportamiento y conducta que se producen en el anciano con demencia como son: agresividad, vagabundeo, repetición de palabras y acciones, alucinaciones, delirios, inactividad, apatía y problemas de sueño.⁽²¹⁾ Para enseñar cómo actuar frente a estas situaciones se efectuará un ejercicio práctico de role playing en el que las cuidadoras se pondrán por parejas y representarán las situaciones que viven con el anciano y se propondrán pautas para afrontar esa situación.

Sesión 6: Se instruirán medidas para desarrollar la comunicación verbal y no verbal con el anciano con demencia. Ya que ésta se va deteriorando conforme avanza la enfermedad, tanto su ejecución como la comprensión del lenguaje. Se harán dos ejercicios prácticos sobre la comunicación:

1.- Comunicación con palabras, sin señales verbales: las cuidadoras se pondrán por parejas sentadas de espaldas. Una de ellas explicará solo con palabras una información, después lo hará la otra compañera y se intercambiarán las sensaciones que han tenido.

2.- Comunicación sin palabras: las cuidadoras se pondrán una frente a otra y sólo con gestos una de ellas tiene que expresar un mensaje y la otra cuidadora tiene que adivinar que dice. Después se intercambiarán los papeles.

Con estos ejercicios se pretende que la cuidadora empatice con lo que siente el mayor cuando se quiere comunicar con ella y no le entiende.⁽²²⁾

TALLER 4: MANEJO DEL TIEMPO Y ADAPTACIÓN DEL HOGAR

❖ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Ayudar a la cuidadora a tomar conciencia de la necesidad de tener su tiempo personal y de informar sobre los recursos que tiene.
- Proporcionar adaptaciones en el hogar y productos de apoyo.

Sesión 7: Se pretende concienciar a la cuidadora de la importancia del tiempo personal: para la rehabilitación de sus relaciones sociales, su autocuidado y el desarrollo de nuevas habilidades. Cada cuidadora realizará un horario semanal con todas las actividades de desempeño, incluyendo tiempos de descanso. Posteriormente se pondrá en común con el resto de las cuidadoras y se adjudicarán los tiempos que se pueden reservar para ellas mismas.

Se facilitará información sobre los recursos asistenciales y profesionales que hay en su comunidad, y la opción de pedir ayuda a otros cuidadores secundarios.

Sesión 8: Se explicarán las posibles adaptaciones que se pueden realizar en la casa donde residen la cuidadora y el mayor. Se hará un análisis de las adaptaciones en el acceso a la vivienda, en la cocina, baño, dormitorio y sala de estar de la casa que facilitarán la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. También se informará de los productos de apoyo que podrán utilizar los mayores en el desempeño de las actividades para mejorar su autonomía.

Si la cuidadora lo solicita se pondrá de acuerdo con la Terapeuta Ocupacional para que haga una adaptación personal de su vivienda. Haciendo una valoración, selección y utilizando el entorno para alcanzar la máxima independencia y autonomía de la persona mayor. ⁽²³⁾

TALLERES CENTRADOS EN EL OCIO Y TIEMPO LIBRE

TALLER 5: CREATIVIDAD

❖ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Fomentar el desempeño de nuevas actividades creativas de la cuidadora, promocionando la socialización.

Sesión 9: Se efectuará una breve encuesta con un listado de intereses relativos a actividades manuales y creativas. Se pondrán en común estas actividades y se debatirán los pros y contras que supone hacer la actividad. Se propondrá la realización de la actividad que sea del interés común del grupo (ésto se habrá preguntado individualmente en la entrevista hecha al inicio del programa).

Sesión 10: Se hará un resumen de lo explicado en el programa destacando los puntos importantes para el cambio a una vida más saludable tanto del enfermo de demencia como de la cuidadora. Se realizará una rueda de preguntas y dudas (Esta sesión durará 1 hora y 20 minutos).

6.- REEVALUACIÓN: En una sesión individual con cada cuidadora se vuelven a pasar las escalas realizadas en la evaluación:

- La Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM): Si hay una variación de dos puntos en la puntuación final indicará que habrá cambio en las áreas evaluadas en esta medida.
- Test de Zarit, Escala de Sobrecarga del Cuidador: Normalmente se reevalúa esta escala anualmente, ⁽¹⁸⁾ al ser la duración total del programa de tres meses, se observará el ítem 22 que es de carácter general, y éste nos indicará el grado de carga que percibe la cuidadora y se comprobará si hay variación con la evaluación anterior.
- Escala de Goldberg- Ansiedad y depresión: La diferencia de puntuación total entre la evaluación y la reevaluación nos indicará si varían los niveles de ansiedad y depresión en las cuidadoras.
- También se pasará una breve encuesta de satisfacción sobre el programa y la cuidadora con una escala tipo Likert, ésta nos informará sobre el grado de satisfacción de las cuidadoras. [Anexo 3]

CONCLUSIONES

La duración del programa (12 semanas) es un periodo relativamente corto. Los cambios que se produzcan en el desempeño, entorno y grado de satisfacción de las cuidadoras pueden ser más evidentes. Sin embargo, el cambio de pensamientos disfuncionales a pensamientos positivos es un proceso interno que puede variar en cada persona, como ser único e individual. El progreso con respecto a la autopercepción y empoderamiento de la cuidadora serán avances que se produzcan en su día a día. La realización del programa puede ser probablemente un punto de inflexión en la percepción y aceptación de la situación que están viviendo la cuidadora con el mayor con demencia.

Este programa es novedoso no en cuanto el tema, ya que se han realizado muchas guías y programas con equipos multidisciplinares, si no desde el punto de vista que se hace, desde la Terapia Ocupacional, desde el análisis del desempeño, persona y entorno de la cuidadora. Este trabajo me ha servido para verificar la importancia de nuestra profesión, conocer más profundamente la realidad que viven las cuidadoras en su vida diaria y empatizar con sus sentimientos y actitudes, y como mediante la ocupación y las herramientas utilizadas habitualmente, se puede cambiar su grado de satisfacción y empoderamiento a una vida más saludable.

En la sociedad actual aragonesa se está iniciando un cambio con respecto al cuidado de los mayores: la profesionalización del cuidado por parte de la mujer y la aplicación del nuevo modelo familiar basado en la igualdad entre hombres y mujeres, esto hará que a largo plazo en el cuidado de los mayores intervengan ambos. ⁽²⁴⁾ Se podrían realizar futuras investigaciones sobre cómo afecta este cambio en el cuidado de personas mayores con demencia, el rol que ejerce tanto el hombre como la mujer.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Dua T, Nichols P, Setoya Y. Demencia una prioridad de salud pública. [internet]*. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud; 2013 [acceso 1 de marzo de 2015]. Disponible en:
apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf
- (2) Organización Mundial de la Salud [internet]*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2015 [acceso 21 de marzo de 2015]. Disponible en:
www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/
- (3) Martín M, Ballesteros J, Domínguez A, Muñoz P, González E. Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. Actas Españolas de Psiquiatría [revista en internet]*. 2014. [acceso 6 de marzo de 2015]; 42(6) [300-314]. Disponible en:
<http://actaspsiquiatria.es/repositorio/16/92/ESP/16-92-ESP-300-314-718773.pdf>
- (4) AFEDAZ Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer [internet]*. Zaragoza: AFEDAZ Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer; 2006 [acceso 23 de marzo de 2015]. Disponible en:
http://www.afedaz.com/alzheimer_preguntas.php?id=12
- (5) Durán M A. Libro Blanco de Envejecimiento activo [libro en internet]*. 1ª Ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO. 2011 [acceso 3 de abril de 2015]. Disponible en:
http://www.imserso.es/imserso_01/envejecimiento_activo/libro_blanco/index.htm
- (6) Sala E. La Calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración [libro en internet]*. Projectes Socials Fundació Pere Terres. 2009 [acceso 3 de abril de 2015]. Disponible en: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>

- (7) Tobío C, Agulló M S, Gómez M V, Martín M P. El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI [libro en internet]*. Fundación “La Caixa”. 2010 [acceso 14 de febrero de 2015]. Disponible en: www.laCaixa.es/ObraSocial
- (8) De los Reyes M C. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. [internet]. Brasil: IV REUNION DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur; 2001 [acceso 23 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>
- (9) Hurtado C. Peculiaridades en la psicoterapia de grupo de cuidadores [monografía en internet]*. Asociación para el estudio de temas grupales, psicosociales e institucionales. 2013 [acceso 25 de abril de 2015]. Disponible en: www.area3.org.es
- (10) Martín M J, Gil G, Rodríguez M, Núñez A. La ayuda psicoterapéutica a cuidadores de mayores dependientes. Crítica [revista en internet]*. 2006 junio [acceso 28 de marzo]; 936 (92-94). Disponible en: <http://psicologoslaureanocuesta.org>
- (11) Campos J R, Fernández A M, García M A, Matilla R. et al. Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes [monografía en internet]*. Madrid: SAAD Portal de la Dependencia. Sistema para la autonomía y atención a la dependencia; 2013 [acceso 14 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/doc_in_t/index.htm
- (12) Marrodan C. Síndrome del Cuidador Quemado [internet]*. Madrid: Unidad de intervención psicosocial. Universidad Pontificia Comillas; 2009 [acceso 25 de abril de 2015]. Disponible en: <http://www.sp.upcomillas.es/sites/corporativo/Documentos%20de%20la%20Uninpsi/Familia,%20Pareja%20e%20Infancia/Sindrome%20Cuidador%20Quemado.pdf>

- (13) Servicio de apoyo al cuidador [internet]*. Zaragoza: Fundación Federico Ozanam; 2015 [acceso 24 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.residenciasmayoreszaragoza.es/porque/por-que-elegir-servicios-de-apoyo-al-cuidador-ozanam>
- (14) Palomar M L, Moreno L, Gaspar J I, Dolla M L, Mimbela M M, López R. et al. El libro blanco de la Terapia Ocupacional en Aragón. [internet] [acceso 22 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.terapeutas-ocupacionales.es/assets/files/COPTOA/Elcolegio/LIBROBLANCOTOARAGON.pdf>
- (15) Kielhofner G. Fundamentos Ocupacionales de la Terapia Ocupacional. 3ª ed. Buenos Aires: Editorial Panamericana; 2006. p. 94-106.
- (16) Simó S, Urbanowski R. El modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. Revista Gallega de la Terapia Ocupacional TOG. [revista en internet]*. A Coruña; 2006 [acceso 22 de abril]; 3. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/expertol.htm>
- (17) Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M A, Polatajko H, Pollock N. Traducido y adaptado por Pérez P. Moratinos C. Medida Canadiense de la Terapia Ocupacional. CAOT Publicaciones ACE. Edición 4; 2005.
- (18) Avellaneda J A, Blanquer J J, García F, Iranzo J M, Pascual L, Rosales L. et al. Escalas e instrumentos para la valoración en atención domiciliaria. [internet]. Valencia: Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat, 2006. [acceso 17 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/V.4963-2006.pdf>
- (19) Servicio Andaluz de Salud [internet]*. Andalucía: Consejería de Igualdad, Salud Política Sociales. Junta de Andalucía; 2015 [acceso 20 de febrero de 2015]. Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentos/acc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5

- (20) Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia en los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. [libro en internet]*. 1ª edición. Madrid: Instituto de mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2010 [acceso 12 de abril de 2015]. Disponible en: http://envejecimiento.csic.es/documentacion/estudiosyresultados/investigacion/monografias.html_guía_familiares_enfermos_alzheimer_ayto_Madrid.pdf
- (21) Méndez R, Molina E, Téna-Dávila M C, Yagüe A. Guía para familiares de enfermos de Alzheimer “Querer cuidar, saber hacerlo”. [internet]*. Madrid: Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía. Dirección General de Mayores. [acceso 3 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.madrid.es/portales/munimadrid/es/Inicio/Ayuntamiento/Servicios-Sociales/Mayores/Publicaciones/Guia-para-familiares-de-enfermos-de-Alzheimer-querer-cuidar-saber-hacerlo?vgnextfmt=default&vgnextoid=3f5e44f952834210VgnVCM2000000c205a0aRCRD&vgnnextchannel=47a4477467872210VgnVCM2000000c205a0aRCRD&pk=5437811>
- (22) Albert L. Guía Práctica de Reminiscencia. 2ª ed. Barcelona: Fundación Social “La Caixa”; 2002
- (23) 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 [acceso 18 de febrero de 2015]; 10(18): [16 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num18/pdfs/original2.pdf>
- (24) Mesa C, Gracia F. Mujer y Atención a la dependencia en Aragón: Una aportación para la consecución de la igualdad entre hombres y mujeres. Foro de debate. [internet]*. [acceso 10 de mayo de 2015]

ANEXOS

ANEXO 1 TEST DE ZÁRIT ESCALA DE SOBRECARGA

| Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia. | Nunca | Rara vez | Algunas veces | Bastantes veces | Casi siempre |
|---|--------------|-----------------|----------------------|------------------------|---------------------|
| 1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.? | | | | | |
| 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | | | | | |
| 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | | | | | |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | | | | | |
| 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | | | | | |
| 8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.? | | | | | |
| 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? | | | | | |
| 13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | | | | |
| 15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | | | | | |
| 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | | | | |
| 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | | | | | |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | | | | | |
| 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | | | | |
| 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | | | | | |
| 22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar? | | | | | |

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

ANEXO 2 ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG

| SUBESCALA DE ANSIEDAD | RESPUESTAS | PUNTOS |
|---|------------|--------|
| 1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? | | |
| 2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo? | | |
| 3.- ¿Se ha sentido muy irritable? | | |
| 4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse | | |
| Puntuación Total (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando) | | |
| 5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? | | |
| 6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? | | |
| 7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos) | | |
| 8.- ¿Ha estado preocupado por su salud? | | |
| 9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? | | |
| PUNTUACIÓN TOTAL | | |

| SUBESCALA DE DEPRESIÓN | RESPUESTAS | PUNTOS |
|--|------------|--------|
| ¿Se ha sentido con poca energía? | | |
| ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? | | |
| ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? | | |
| ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? | | |
| Puntuación Total (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando) | | |
| ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? | | |
| ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito) | | |
| ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? | | |
| ¿Se ha sentido usted enlentecido? | | |
| ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas? | | |
| PUNTUACIÓN TOTAL | | |

| | |
|--|--|
| PUNTUACIÓN TOTAL (Escala única) | |
|--|--|

ANEXO 3 ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Encuesta de opinión de las cuidadoras para conocer el grado de satisfacción sobre el programa realizado. Tienen que realizar lo que se dice a continuación:

Lea con atención este cuestionario. Le pedimos que basándose en su experiencia y atención recibida marque una X en la casilla con el valor numerado que mejor refleje su opinión, o considere que se acerca a lo que usted piensa:

Se utilizará la siguiente Clave de Respuesta numérica basada en cinco posibilidades:

1= NADA SATISFECHO

2= POCO SATISFECHO

3= NI SATISFECHO/NI INSATISFECHO

4= SATISFECHO

5= MUY SATISFECHO

| El grado de satisfacción con respecto a: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|----------|----------|----------|----------|----------|
| La información general recibida en los talleres | | | | | |
| Conocimiento adquirido sobre el mayor con demencia | | | | | |
| Conocimiento adquirido sobre el autocuidado | | | | | |
| Manejo de las emociones | | | | | |
| Manejo de las situaciones problemáticas | | | | | |
| Mejora de su productividad | | | | | |
| Realización de nuevas actividades | | | | | |
| Autoeficacia del cuidado del mayor | | | | | |
| Las relaciones sociales | | | | | |
| Trabajo realizado por la Terapeuta Ocupacional | | | | | |