



**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Terapia Ocupacional***

Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

Propuesta de programa de intervención para reestablecer el equilibrio ocupacional y reducir la sobrecarga en cuidadores informales de una zona rural de Aragón.

Intervention proposal to restore the occupational balance and reduce the burden on informal caregivers of a rural area in Aragón.

**Autor/a:** Ana Isabel Ruiz Chamizo

Directora: Laura Gonzalo Ciria





## Resumen

Introducción: Hacer frente al cuidado de un familiar que es dependiente para realizar las actividades de la vida diaria supone dedicar la mayor parte del tiempo a desempeñar ese rol y generalmente se deja de lado la participación en otras ocupaciones, generándose una situación de desequilibrio ocupacional y sobrecarga. Además, tiene consecuencias sobre el estado de salud física y psicológica del cuidador.

Aragón es una comunidad predominantemente rural en la que los cuidadores tienen que hacer frente a las dificultades de desempeñar el rol de cuidador y a la desigualdad que existe por vivir en zonas rurales, ya que debido a la baja densidad de población hay pocos servicios y hay mayor dificultad para acceder a los mismos.

Objetivo del trabajo: Desarrollar un programa de intervención hipotético para reestablecer el equilibrio ocupacional y reducir la sobrecarga de cuidadores informales de una zona rural.

Conclusión: Puesto que en las zonas rurales el cuidador todavía tiene más dificultad para desarrollar el rol del cuidador y el resto de sus roles por falta de recursos, el terapeuta ocupacional podría intervenir para aportar estrategias, conocimiento y adaptaciones que faciliten y mejoren su desempeño.



## INDICE

### 1. INTRODUCCIÓN

- El cuidador..... 3
- Sobrecarga en el cuidador ..... 3
- El cuidador en zona rural ..... 4
- Justificación de la intervención de Terapia Ocupacional..... 5
- Antecedentes ..... 5

### 2. METODOLOGÍA

- Metodología de la búsqueda bibliográfica ..... 7
- Metodología para el desarrollo del programa ..... 7

### 3. DESARROLLO

- Evaluación ..... 12
- Intervención ..... 13
- Reevaluación..... 16

### 4. CONCLUSIÓN..... 17

### 5. ANEXOS

- Anexo I ..... 18
- Anexo II ..... 24

### 6. BIBLIOGRAFÍA ..... 28

## 1. INTRODUCCIÓN

- **El cuidador**

Actualmente está aumentando el número de cuidadores informales debido principalmente al envejecimiento de la población y la mayor incidencia de discapacidades físicas, psíquicas y mentales que limitan o dificultan el desarrollo independiente las actividades de la vida diaria. (1) (2)

El cuidador informal es aquella persona que cuida de algún familiar a largo plazo sin ningún tipo de formación profesional y no recibe una remuneración económica por ello. (3) (4)

El cuidador hace frente a las demandas del cuidado que incluyen desde organizar y atender a visitas médicas, como ayudar a su familiar en sus actividades de la vida diaria como el vestido, el aseo o la alimentación, y además el cuidador debe seguir desarrollando su rol familiar que tenía antes de cuidar de su familiar. (4) (5)

El perfil del cuidador suele ser una mujer de entre 50 y 60 años que cuida de su conyugue o alguno de sus padres y que se dedica principalmente a las tareas del hogar con un nivel socioeconómico medio-bajo y estudios primarios. (6)

- **Sobrecarga en el cuidador**

Tradicionalmente la familia ha asumido el papel de cuidar del familiar que lo necesita pero actualmente la situación a la que se tiene que enfrentar el cuidador informal ha cambiado, principalmente por el aumento de la longevidad y los avances médicos. (5)

El cuidador informal dedica muchas horas al cuidado de su familiar y esto puede conllevar a una situación de sobrecarga que tendrá una repercusión sobre la salud física, psicológica, cambios conductuales y además una repercusión económica y social. Todo esto hace que disminuya la calidad de la atención, no solo hacia el enfermo, sino en sus relaciones sociales, familiares, en el trabajo y en el tiempo libre y en la calidad de vida del cuidador. (2) (4)

La sobrecarga es una percepción subjetiva que se relaciona tanto con valores y creencias culturales como con la forma en que se perciben la situación y la respuesta emocional del cuidador, pero también con la carga física y la exposición a situaciones estresantes. Así algunos cuidadores informales no perciben la sobrecarga puesto que sienten que es una parte de sus deberes domésticos y generalmente la sobrecarga es ocasionada por las consecuencias negativas que parte del tratamiento de la enfermedad de su familiar y porque a pesar de los constantes esfuerzos que hace no logra que este recupere su salud. (2) (4) (7)

A pesar de que la sobrecarga es un parámetro subjetivo, en la mayoría de los análisis se ha mostrado que la mayoría de los cuidadores presentan una sobrecarga, ya sea leve o intensa. (2) (8)

- **El cuidador en zona rural**

Hay que tener en cuenta que en España hay una mayor incidencia de la discapacidad en las áreas rurales que en las urbanas. Esto puede ser debido que existe una mayor esperanza de vida y por tanto tienen más probabilidad de vivir con discapacidad y como consecuencia, necesitar cuidados de terceros. (9)

Ser cuidador o cuidadora en una zona rural supone una dificultad añadida y es fuente de discriminación. Debido a la baja densidad de población de las zonas rurales, se encuentran menos desarrollados los dispositivos de atención social. Además, la distancia a los servicios y el escaso transporte público, dificultan el acceso a los servicios. Por tanto, para la planificación e implementación de un servicio, es importante tener en cuenta las características de la zona rural y de su población. (6) (10)

Aragón es una comunidad autónoma predominantemente rural ya que el 92,1% de los municipios se encuentran en zonas rurales, aquellas en las que la población es menor a 2.000 habitantes. En estos municipios vive el 16,3% de la población total de Aragón, es decir que 213.259 personas viven en el medio rural. En Aragón el perfil más frecuente del cuidador principal es el de una mujer, con una edad media de 57 años, casada, con estudios primarios o inferiores y suele ser el cónyuge o las hijas de la persona con diversidad funcional. (11) (12)

- **Justificación de la intervención desde terapia ocupacional**

La participación en las ocupaciones contribuye a un buen estado de salud, por tanto, el objetivo de la terapia ocupacional es capacitar a la persona para que pueda participar y alcanzar un equilibrio en sus ocupaciones. Este objetivo se logra través del desarrollo de habilidades, la modificación o adaptación de la actividad y el entorno para que la participación de la persona en sus ocupaciones sea más satisfactoria. (13) (14)

Los cuidadores informales dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de su familiar y dejan de participar en actividades de ocio o de autocuidado pero además sienten que si dedican tiempo para sí mismos están desatendiendo su responsabilidad. (15)

Las principales áreas donde presentan dificultades son: el autocuidado, destacando la dificultad para vestirse; la productividad, siendo las actividades más afectadas el encontrar un trabajo, y el área del ocio, que es la más afectada, dónde los cuidadores encuentran más dificultad para desarrollar actividades que les interesan. Por tanto, se puede afirmar que los cuidadores informales presentan una situación de desequilibrio ocupacional en la que puede intervenir el terapeuta ocupacional. (16) (17)

Además, en las zonas rurales se produce una situación de injusticia ocupacional y privación de derechos ocupacionales (puesto que hay una gran desigualdad a la hora de acceder a los recursos y servicios) y también se disminuye la posibilidad de participar en ocupaciones significativas relacionadas con el ocio y la productividad, así como en las actividades básicas de la vida diaria, tanto para las personas con discapacidad como para los cuidadores. (18)

- **Antecedentes**

La intervención con el cuidador informal es un proceso multidimensional que debería centrarse en informar al cuidador sobre la situación de su familiar, desarrollar su rol de cuidador y mantener su salud y bienestar. (19)

Para la intervención con cuidadores informales se han utilizado diferentes técnicas como los grupos de apoyo, que tienen un efecto positivo para los cuidadores, les ayuda a afrontar la situación y les aporta conocimiento, además de apoyo social. (3)

Las intervenciones psicosociales se centran en mejorar las habilidades del cuidador para manejar las situaciones que se le plantean cuando cuida a su familiar. Estos servicios incluyen educación, información y asesoramiento, práctica de habilidades y apoyo emocional, además de darle al cuidador un periodo de descanso de sus funciones de cuidado mientras acude al servicio. Estas intervenciones mejoran las habilidades del cuidador y reducen la depresión y el estrés. (3) (20)

Además, las adaptaciones o modificaciones del hogar tienen como objetivo mejorar el desempeño de las actividades de la vida diaria, reduciendo o eliminando las barreras del entorno. Estas modificaciones pueden ser cambios estructurales del hogar, la utilización de productos de apoyo y/o la modificación de la actividad para reducir la sobrecarga física del cuidador informal. La adaptación del hogar también puede mejorar la funcionalidad de la persona con diversidad funcional y la eficiencia del cuidador. (21)

- **Objetivo del trabajo**

Desarrollar un programa de intervención hipotético para reestablecer el equilibrio ocupacional y reducir la sobrecarga de cuidadores informales de una zona rural.



## 2. METODOLOGÍA

- **Metodología de la búsqueda bibliográfica**

La búsqueda bibliográfica de artículos se realiza a través de bases tanto en español (Dialnet) como en inglés (OTseeker, Pubmed y Medline). Las palabras clave utilizadas para la búsqueda de artículos en las citadas bases de datos, tanto en inglés como en español, han sido: cuidador informal, desequilibrio ocupacional, medio rural, pueblo, terapia ocupacional...

También se consultan diferentes libros de la biblioteca de la Universidad de Zaragoza para ampliar y concretar conceptos.

Además, se consultan las bases del Instituto Nacional de Estadística y el Instituto Aragonés de Estadística para conocer la organización de la población en la comunidad de Aragón, el número de municipios rurales, la distribución de la población en las zonas rurales y el envejecimiento de la población.

Puesto que en primer lugar se pensaba llevar a cabo el programa en la Comunidad de Calatayud, se consultó con las trabajadoras sociales de la zona qué recursos existían de atención no solo para la persona con diversidad funcional sino también para el cuidador informal. Así mismo, se realizaron unas entrevistas con auxiliares de ayuda a domicilio para conocer mejor la situación de los cuidadores y cómo les afecta el vivir en zonas rurales.

- **Metodología para el desarrollo del programa**

- Contextualización del programa.

En la Comunidad de Calatayud, para los cuidadores de personas con diversidad funcional de la zona, sólo existen dos recursos, el programa CuidArte del Servicio de Promoción de la autonomía personal que está disponible en la ciudad de Calatayud una vez al mes, y un programa por el que una vez al año los cuidadores informales pueden ir un fin de semana a un spa.

Además, existe la posibilidad de solicitar la ayuda a domicilio por parte de auxiliares, que ayudan al cuidado de la persona con diversidad funcional unas horas al día y depende del grado de dependencia de la persona se le asignaran más horas al día y más días de la semana.

Después de entrevistar a algunas de las auxiliares de ayuda a domicilio, destaca que los cuidadores informales tienen una situación de sobrecarga al tener que hacer frente del cuidado de su familiar, no solo física sino psicológica. Muchos de los cuidadores informales insisten a las auxiliares en que están desbordados y además presentan una situación de desequilibrio ocupacional que no saben manejar puesto que a algunos de ellos les gustaría volver al mundo laboral o realizar actividades de ocio, algo que no hacen porque no saben con quién dejar a su familiar, y cuando están las auxiliares supervisan su trabajo.

Así pues, se hace evidente que es necesario un programa que ayude a los cuidadores informales a entender la situación en la que se encuentran, el proceso por el que está pasando su familiar, aportar técnicas para que el cuidado al familiar no produzca daño físico y aportar apoyo emocional, pero que además permita al cuidador mejorar su equilibrio ocupacional.

- Diseño del programa

#### Criterios de selección

Residir en una zona rural, de menos de 2.000 habitantes, tanto el cuidador informal como la persona con diversidad funcional.

Tener reconocido un grado de dependencia (Grado II o III), con discapacidad física, mental, intelectual y/o sensorial y sea usuario del programa de ayuda a domicilio.

#### Duración del programa

La duración del programa será de 8 meses (septiembre a junio) con una sesión por semana en cada municipio y una duración aproximada de una hora y cincuenta minutos por sesión.

En aquellos municipios donde haya menos de cuatro casos se recogerá a los cuidadores y se hará la intervención en el municipio con mayor número de cuidadores informales. Para ello se contará con transporte subvencionado por el proyecto si no tienen transporte privado.

### Modelo de intervención

La intervención va a estar guiada por el Marco de Trabajo que organiza el proceso de terapia ocupacional en evaluación, intervención y seguimiento de los resultados.

El Marco de Trabajo a la hora de planificar e implementar las intervenciones tiene en cuenta las características del cliente, el entorno y contexto, las ocupaciones, las destrezas de ejecución y los patrones de ejecución.

El Marco de Trabajo utiliza la ocupación y la participación en actividades como un medio para promover la salud, el bienestar y la participación en la vida. (17)

#### o Fases

##### Evaluación

Las evaluaciones sobre el desempeño y la sobrecarga se administrarán en forma de entrevista semiestructurada en el domicilio de la persona antes de comenzar la intervención, a los cuatro meses y al finalizar.

Además, el primer día se entregará un cuestionario de elaboración propia que se volverá a rellenar en la última sesión para comparar resultados.

Para complementar las evaluaciones y guiar la intervención se hará una evaluación del domicilio.

Evaluaciones	
Evaluación del desempeño	Medida canadiense del desempeño
Evaluación de la sobrecarga	Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit
Información del cuidador	Cuestionario de elaboración propia
Evaluación del domicilio	Evaluación observacional y entrevista

## Intervención

- Enfoques de intervención
  - Enfoque de establecer y restaurar → establecer rutinas de autocuidado que irán aumentando su duración y días de la semana en la que se realiza con el tiempo y restaurar o establecer actividades de ocio y/o productividad con el usuario.
  - Enfoque de mantener → mantener el equilibrio ocupacional del cuidador informal a través de actividades y rutinas.
  - Enfoque de modificar → adaptar el hogar, utilizar productos de apoyo y modificar la forma en la que hace las movilizaciones para evitar sobrecargas físicas.
- Tipos de intervención
  - Uso terapéutico de las ocupaciones y actividades → se plantearán las actividades y ocupaciones significativas para el cuidador y tendrán en cuenta las características personales y los contextos y entornos.
  - Preparación de métodos y tareas → métodos y tareas para apoyar el desempeño ocupacional diario en el hogar que incluye las adaptaciones del hogar y los productos de apoyo necesarios para facilitar el cuidado, así como las técnicas para evitar la sobrecarga física en las movilizaciones.
  - Educación y entrenamiento → Transmisión de conocimientos e información acerca de la ocupación, salud, bienestar y participación. Además de facilitar la adquisición de habilidades para facilitar el cuidado de su familiar.
  - Intervenciones de grupo → utilización de distintos conocimientos y técnicas de liderazgo para facilitar el aprendizaje y la adquisición de habilidades a través de dinámicas de grupo y la interacción social.



### Reevaluación

La reevaluación del desempeño con la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional se realizará a los cuatro meses de la intervención y a los ocho meses al finalizar, para observar los cambios de la satisfacción y el desempeño de las actividades en las que se presentaba dificultad. Del mismo modo se hará con la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, para medir si se ha reducido la percepción de sobrecarga.

El cuestionario de elaboración propia que se rellenará el primer día del programa y se volverá a rellenar en la última sesión para comparar resultados, y comprobar si el cuidador ha adquirido conocimientos durante los ocho meses.

### 3. DESARROLLO

- **Evaluación**

- Cuestionario de elaboración propia → recoge información sobre la patología de su familiar, los conocimientos del cuidador cuando está con su familiar y si conoce que son los productos de apoyo. Este cuestionario se entregará en la sesión de presentación.

Se plantea este cuestionario puesto que en las entrevistas con las auxiliares describen que la mayoría de cuidadores desconocen el proceso por el que está pasando su familiar y no saben cómo actuar.

- Medida canadiense del desempeño ocupacional → aporta información sobre el desempeño y la satisfacción del cuidador en sus actividades de autocuidado, productividad y ocio. Ayuda a planificar y guiar la intervención. Se administrará en forma de entrevista semiestructurada en el domicilio de la persona antes de comenzar la intervención, a los cuatro meses y al finalizar. (22)

- Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit → permite conocer el grado de sobrecarga del cuidador. Se evaluará en forma de entrevista semiestructurada en el domicilio al principio del programa, a los cuatro meses y al finalizar la intervención. (4)

- Evaluación del domicilio → a través de la observación y entrevista no estructurada con el cuidador informal, se valorará el domicilio para considerar diferentes adaptaciones que le faciliten el cuidado a su familiar.

- **Intervención**

- **Objetivos**

1. Una vez finalizada el programa el usuario realizará al menos una de las actividades que le resultan de interés.
  - 1.1 Encontrar a alguien de confianza con quien dejar su familiar.
  - 1.2 Asistir una hora a la semana a las actividades de apoyo del programa.
  - 1.3 Asistir a las actividades de ocio propuestas en el programa.
  - 1.4 Buscar una actividad de interés para realizar cuando termine el programa.
2. Después de los ocho meses dedicar una hora al día al autocuidado.
  - 2.1 En el primer mes elegirá un día a la semana para el autocuidado y comenzará con 1 hora.
  - 2.2 Al segundo mes aumentar a dos días de la semana.
  - 2.3 Aumentará a cuatro días a la semana a los tres meses y establecerá una rutina de autocuidado.
  - 2.4 Para el cuarto mes dedicará cinco días a la semana, una hora al día al autocuidado.
  - 2.5 Mantendrá la rutina de autocuidado durante los siguientes meses.
3. Cuando se finalice el programa mejorar en dos o más puntos la satisfacción y el desempeño de actividades de productividad.
  - 3.1. En los cuatro primeros meses del programa participar en una de las actividades de productividad en las que existe dificultad.
  - 3.2. Una vez transcurridos cuatro meses mejorar un punto o más en el desempeño de la actividad productiva.
  - 3.3. Una vez transcurridos cuatro meses mejorar un punto o más en la satisfacción de la actividad productiva.
4. Al finalizar la intervención habrá adquirido conocimientos sobre el cuidado de su familiar.
  - 1.1 Asistirá a las actividades formativas del programa.
  - 1.2 Practicará las técnicas de movilización con su familiar.
  - 1.3 Adquirirá los productos de apoyo que sean necesarios.
  - 1.4 Realizará adaptaciones del hogar si son necesarias para facilitar el cuidado de su familiar.

- Plan de intervención

La intervención se realizará con una parte en grupo y la otra se trabajará de forma individual dependiendo de las necesidades de cada usuario.

Como actividades grupales se incluyen:

- Actividad inicial → el primer día que se comience el programa se hará una breve presentación de lo que se va a realizar en las siguientes semanas y se hará una dinámica grupal para conocerse. Además, se administrará el cuestionario de elaboración propia.
- Actividad formativa sobre las diferentes patologías de las personas a las que cuidan para ayudar a comprender el proceso que está pasando su familiar.
- A través de una exposición se dará información sobre cómo pueden afectar diferentes patologías a la personalidad, los cambios de humor o el deterioro físico que pueden conllevar para que el cuidador informal sea consciente de la situación en la que se encuentra su familiar y pueda enfrentarse a diferentes situaciones en las que se puede encontrar. Para esto también se practicará con una actividad de role playing y diferentes ejemplos.
- Sesión de apoyo → una sesión grupal donde todos los asistentes comparten sus preocupaciones, situaciones que viven con su familiar, preocupaciones y experiencias. Al finalizar las sesiones cada participante dirá una conclusión positiva que haya obtenido ese día.
- Planificación de una actividad de ocio → el grupo tiene que planificar una actividad de ocio que se realizará durante toda la duración del programa, deben decidir el día de la semana que quieren hacerlo y que semana del mes. Deben elegir una actividad que se adapte a los intereses del grupo.
- Actividad de ocio → después de haber seleccionado la actividad de ocio entre todo el grupo, la realizarán al menos una vez al mes con el/la terapeuta ocupacional.



- Presentación de productos de apoyo → se realizará una presentación de diferentes productos de apoyo que pueden resultar interesantes al cuidador para facilitarle el cuidado de su familiar o para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria. Presentar los productos en persona, para que los cuidadores puedan probarlos.
- Técnicas de movilización → a través de una presentación y practicando con role playing se mostrarán diferentes técnicas de movilización en la cama, para levantar al familiar, movilizaciones a la silla y transferencias silla-silla o silla-cama, formas de levantar y sujetar al familiar sin sobrecarga física y evitando dañarse.

#### Intervención individual:

- Creación de una rutina de autocuidado → dependiendo de las necesidades mostradas en la evaluación la creación de la rutina se centrará en diferentes aspectos del autocuidado pero siempre debe tener en cuenta que el cuidador dedique un tiempo de la semana para sí mismo, ya sea tomando un baño relajante o yendo a la peluquería.
- Recomendación de adaptación del hogar → se hará una visita al domicilio del cuidador para recomendar diferentes adaptaciones que puede hacer de su entorno para facilitar el cuidado de su familiar, no tiene por qué implicar un cambio estructural de la vivienda, puede ser cambiar los muebles de una habitación o eliminar barreras como las alfombras.
- Productividad → varía según las características de cada cuidador, sus preferencias y valores, así como de su situación. La intervención en las actividades de productividad puede estar centrada en la búsqueda de un empleo, en cuidado del hogar o el cuidado de otros.

- **Reevaluación**

La reevaluación se realizará con el objetivo de observar si se producen cambios en el desempeño y la satisfacción del cuidador en las actividades en las que presenta dificultad según la Medida canadiense del desempeño ocupacional. Además de medir si la sensación de sobrecarga del cuidador informal disminuye según la Entrevista de carga del cuidador de Zarit.

La reevaluación se realizará a los cuatro meses de comenzar el programa y a los ocho meses, cuando ya se haya finalizado la intervención.

Resultados de la reevaluación:

- Continuar con la intervención → si en la primera reevaluación se muestran resultados favorables, con la mejora de un punto en el desempeño y en la satisfacción y se reduce la sobrecarga, continuaremos con la intervención hasta que finalice el programa.
- Modificar la intervención → si en la primera reevaluación no existe una mejora en el desempeño y la satisfacción y se mantiene la sobrecarga, se deberá replantar los objetivos y modificar la intervención.
- Finalizar la intervención → si en la última reevaluación hay una mejora de al menos dos puntos en la satisfacción y el desempeño y se reduce la sensación de sobrecarga se considerará que la intervención ha sido exitosa y se pasará otros aspectos que considere el usuario.

- **Resultados**

Una vez haya terminado el programa el cuidador informal habrá obtenido información sobre el proceso que está pasando familiar, técnicas para movilizar a su familiar evitando la sobrecarga física e información para adaptar su hogar y utilizar productos de apoyo le que resulten de utilidad.

Así mismo tendrá estrategias que le permitan participar en actividades de ocio satisfactorias para el usuario, así como en actividades de autocuidado y productividad.



#### **4. CONCLUSIONES**

Tradicionalmente las intervenciones de terapia ocupacional se centran en la persona con diversidad funcional olvidando al cuidador. Sin embargo, los cuidadores informales viven una situación de sobrecarga y de desequilibrio ocupacional puesto que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de su familiar.

Los terapeutas ocupacionales pueden guiar al cuidador para organizar su tiempo, dar oportunidad de participación en actividades significativas y aportar estrategias, recomendar productos de apoyo y adaptaciones que faciliten el desempeño del rol de cuidador para así reducir la sobrecarga física, psicológica y emocional y recuperar el equilibrio ocupacional.

Puesto que en las zonas rurales el cuidador todavía tiene más dificultad para desarrollar el rol del cuidador y el resto de sus roles por falta de recursos, el terapeuta ocupacional podría intervenir para aportar estrategias, conocimiento y adaptaciones que faciliten y mejoren su desempeño.

## 5. ANEXOS

- **Anexo I**

### **Cuestionario de elaboración propia.**

Buenos días, este cuestionario es para saber que conocimiento tiene sobre el proceso por el que está pasando su familiar por tanto no hay respuestas incorrectas.

- Aspectos generales
  1. ¿Qué patología tiene su familiar?
  2. ¿Alguien le ha explicado en que consiste esta patología? Si la respuesta es sí ¿Quién se lo ha explicado?
  3. ¿Sabe cuál será el desarrollo de la enfermedad? Si la respuesta es sí ¿Quién se lo ha explicado?
- Aspectos del cuidado
  1. Si su familiar tiene cambios de humor ¿sabe por qué ocurre y cómo enfrentarse a ello? ¿Quién se lo ha explicado?
  2. ¿Sabe por qué su familiar ha cambiado la personalidad y trata diferente a las personas?
  3. Si su familiar necesita ayuda para levantarse de la cama, silla etc ¿cuándo le ayuda a moverse alguna vez se ha hecho daño?
  4. ¿Le interesaría recibir información sobre cómo ayudar a su familiar a moverse sin sobrecargas físicas?
  5. ¿Conoce que son los productos de apoyo? Si los conoce ¿Quién se los ha nombrado?
  6. ¿A hecho alguna adaptación en su hogar para ayudar a su familiar? Si es así ¿Cuál?

### Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (Montorio 1998)

La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, la versión adaptada al español de Montorio. Esta evaluación consta de 22 ítems que se califican del 0 al 4 para medir como el cuidador informal percibe la situación de cuidar a su familiar, como lo afronta y como le afecta y si presenta sentimiento de carga. Para considerar y clasificar la sobrecarga se establecen unos puntos de corte: no hay sobrecarga cuando se obtienen menos de 46 puntos, la sobrecarga es leve cuando se está entre 47 y 55 puntos y existe sobrecarga intensa cuando se superan los 56 puntos.

(23)

	0	1	2	3	4
El familiar pide más ayuda de la necesaria					
Insuficiente tiempo propio					
Agobio por compatibilizar responsabilidades					
Se siente avergonzado por su familiar					
Se siente enfadado cerca de su familiar					
Vida familiar afectada negativamente					
Miedo por el futuro de su familiar					
Pensar que el familiar depende de él o ella					
Se siente tenso cerca de su familiar					
Deterioro de la salud					
Falta de intimidad					
Vida social afectada negativamente					
Distanciamiento de las amistades					
Ser considerado como único cuidador posible					



Problemas económicos para cuidar					
Incapacidad para cuidar mucho más tiempo					
Pérdida de control sobre su vida					
Desea dejar el cuidado a otra persona					
Se siente indeciso sobre su familiar					
Podría cuidar mejor a su familiar					
Debería hacer más por su familiar					
Grado de carga experimentado globalmente					



## Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional

La Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional, divide las ocupaciones en tres áreas, autocuidado, productividad y ocio. De estas tres áreas se eligen actividades en las que se presente algún tipo de dificultad y se las clasifica según la importancia que tienen para la persona. Por último, se eligen las 5 primeras actividades en las que hay dificultad y se determina el nivel de desempeño y el grado de satisfacción en cada una. (22)

Identificar los problemas del desempeño	Puntuar
<b>Autocuidado</b>	IMPORTANCIA
Cuidado personal:	
(Ej: vestirse, asearse, comer)	
Movilidad funcional:	
(Ej: transferencias en el hogar, fuera del hogar)	
Manejo en la comunidad:	
(Ej: uso del transporte, Compras, manejo de dinero)	



---

## Productividad

---

Trabajo

remunerado o no

(Ej: encontrar

mantener un

empleo,

voluntariado)

---

Manejo del hogar

(Ej: limpiar,

cocinar)

---

Estudios

(Ej: tarea,

asistir a clase)

---

## Ocio

---

Ocio relajado

(Ej:

manualidades,

lectura)

---

Ocio Activo

(Ej: deportes,

Acampadas)

---





---

### Socialización

(Ej: visitar amigos  
o familiares,  
Llamar por  
teléfono)

---

### Evaluación inicial

### Reevaluación

Problemas de Desempeño 1  
desempeño

Satisfacción 1

Desempeño 2

Satisfacción 2

---

**1.**

---

**2.**

---

**3.**

---

**4.**

---

**5.**

---

**Puntuación**

/

/

/

/

Puntuación/nº de  
problemas

---

### Cambios en el desempeño

---

### Cambios en la satisfacción

---

- Anexo II**

Cronograma

Primer mes		
Semana 1	Información sobre el programa	Presentación del programa y objetivos.
		Dinámica grupal
		Administración del Cuestionario de elaboración propia
Semana 2	Información sobre las patologías	Presentación
		Utilización de dinámicas y recursos informáticos
Semana 3	Intervención individual	Primeras evaluaciones
		Establecimiento de objetivos individuales
Semana 4	Sesión de apoyo	Compartir preocupaciones
		Conclusiones de la sesión

Segundo mes		
Semana 1	Planificación de la actividad de ocio	Elegir una actividad que se adapte a los intereses del grupo.
		Decidir qué día de la semana, cuánto tiempo durará, etc
Semana 2	Intervención individual	Búsqueda de recursos para su familiar
		Actividades básicas de autocuidado
Semana 3	Sesión de apoyo	Compartir preocupaciones
		Conclusiones de la sesión

Semana 4	Intervención individual	Evaluación del hogar
		Recomendación de adaptaciones

Tercer mes		
Semana 1	Actividad de ocio	Realización de la actividad de ocio planificada
Semana 2	Movilización del usuario	Presentación de las técnicas
		Role playing y práctica
Semana 3	Sesión de apoyo	Compartir preocupaciones
		Conclusiones de la sesión
Semana 4	Intervención individual	Contacto con los recursos para su familiar
		Actividades básicas de autocuidado

Cuarto mes		
Semana 1	Actividad de ocio	Realización de la actividad de ocio planificada
Semana 2	Productos de apoyo	Presentación teórica
		Prueba de los productos
Semana 3	Sesión de apoyo	Compartir preocupaciones
		Conclusiones de la sesión
Semana 4	Intervención individual	Reevaluación

Quinto mes		
Semana 1	Actividad de ocio	Realización de la actividad de ocio planificada
Semana 2	Intervención individual	Creación de una rutina de autocuidado
		Práctica de las técnicas de movilización con su familiar
Semana 3	Sesión de apoyo	Compartir preocupaciones
		Conclusiones de la sesión
Semana 4	Intervención individual	Recomendación específica de productos de apoyo
		Búsqueda de actividades de productividad

Sexto mes		
Semana 1	Actividad de ocio	Realización de la actividad de ocio planificada
Semana 2	Intervención individual	Adaptación de la rutina de autocuidado
		Intervención en la productividad del hogar
Semana 3	Sesión de apoyo	Compartir preocupaciones
		Conclusiones de la sesión
Semana 4	Intervención individual	Intervención en otras actividades productividad
		Búsqueda de actividades de ocio

Séptimo mes		
Semana 1	Actividad de ocio	Realización de la actividad de ocio planificada
Semana 2	Intervención individual	Recursos donde practicar la actividad de ocio
		Intervención en la productividad
Semana 3	Sesión de apoyo	Compartir preocupaciones
		Conclusiones de la sesión
Semana 4	Intervención individual	Planificación y organización de horarios

Octavo mes		
Semana 1	Actividad de ocio	Realización de la actividad de ocio planificada
Semana 2	Intervención individual	Reevaluación
Semana 3	Sesión de apoyo	Compartir preocupaciones
		Conclusiones de la sesión
Semana 4	Sesión de cierre	Administración del Cuestionario de elaboración propia
		Comentar las sesiones y hacer una valoración del programa

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. Moreno-Colom S, Recio Cáceres C, Borràs Català V, Torns Martín T. Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras. Papeles del CEIC. 2016.
2. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Atención Primaria. 2017 Marzo; 49(3).
3. Lopez-Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. International Journal of Integrated Care. 2012 Agosto; 12(10).
4. Montero Pardo X, Jurado Cárdenal S, Valencia Cruz A, Méndez Venegas J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. PSICOONCOLOGIA. 2014; 11(1).
5. Schulz R, Beach SR, Friedman EM, Martzolf GR, Rodakowski J, James AE. Changing Structures and Processes to Support Family Caregivers of Seriously Ill Patients. Journal of Palliative Medicine. 2018 Marzo; 21.
6. Manso Martínez ME, Sánchez López MdP, Cuéllar Flores I. Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. Clínica y Salud. 2013; 24.
7. Feldberg C, Saux G, Tartaglini F, Irrazábal NC, Leis A, Rojas G, et al. Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. Revista Argentina de Clínica Psicológica. 2016; 25(3).



8. Silva Fhon JR, Gonzales Janampa JT, Mas Huaman T, Marques S, Partezani Rodrigues RA. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en Enfermería*. 2016; 34(3).
9. Cruz F, González M, del Pino JA, Oliva J, Sampedro R. La población rural de España. De los desequilibrios a la sostenibilidad social. Colección Estudios Sociales (Fundación La Caixa). 2009; 27.
10. Charroalde J, Fernández D. La discapacidad en el medio rural: CERMI; 2006.
11. Instituto Nacional de Estadística. INE Instituto Nacional de Estadística [sede Web]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; [ Acceso el 21 de marzo 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es>
12. Esparza Catalán C. Discapacidad y dependencia en Aragón. Informes Portal Mayores. 2011.
13. Willard HS, Spackman CS, Schell BA. *Terapia ocupacional*. 12th ed.: Editorial Médica Panamericana; 2016.
14. Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnaiz B. *Conceptos fundamentales de la Terapia Ocupacional*: Editorial Medica Panamericana; 2011.
15. Bódalo Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia: Revista de Trabajo Social*. 2010; 10(1).
16. Hijuelos García NA, Ortiz Campos A, Bolaños C, Tun Colonia JA, Salgado Burgos H, Arcila Novelo RR, et al. Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*. 2018; 7(13).
17. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2ª Edición [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) 2018; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de:



- American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.)
18. Navarrete Salas E, Cantero Garlito PA, Guajardo Córdoba A, Sepúlveda Prado R, Moruno Miralles P. Terapia Ocupacional y Exclusión social Santiago de Chile: Editorial Segismundo; 2015.
  19. Morley D, Dummett S, Peters M, Kelly L, Hewitson P, Dawson J, et al. Factors Influencing Quality of Life in Caregivers of People with Parkinson's Disease and Implications for Clinical Guidelines. Parkinson's Disease. 2012.
  20. Tremont G, Davis JD, Ott BR, Galioto R, Crook C, Papandonatos GD, et al. Randomized Trial of the Family Intervention: Telephone Tracking—Caregiver for Dementia Caregivers: Use of Community and Healthcare Resources. J Am Geriatr. 2017 Mayo; 65(5).
  21. Keglovits M, Somerville E, Stark S. In-Home Occupational Performance Evaluation for Providing Assistance (I-HOPE Assist): An Assessment for Informal Caregivers. The American Journal of Occupational Therapy. 2015; 69(15).
  22. Simó SA, Urbanowski R. El modelo canadiense del proceso del desempeño ocupacional. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia. 2006;(3).
  23. Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M, Almudena LL, Sánchez Colodrón M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de psicología. 1998; 14(2).