



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad Zaragoza

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

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2017/ 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

INTERVENCIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL EN UN CUIDADOR
PRINCIPAL DE UN FAMILIAR CON PARAPRESIA RESIDUAL EN UN
CASO ÚNICO.

OCCUPATIONAL THERAPY INTERVENTION IN THE PRIMARY
CAREGIVER OF A RELATIVE WITH RESIDUAL PARAPARESIS IN A
SINGLE CASE.

Autor: Javier Madurga Díez

Directora: Laura Gonzalo Ciria

ÍNDICE

- RESUMEN.....	1
- INTRODUCCIÓN.....	2
• Descripción del problema	2
• Justificación de la intervención desde Terapia Ocupacional	4
• Propósito del trabajo	6
- OBJETIVOS	7
- METODOLOGÍA	8
1. Evaluación Inicial	8
2. Diagnóstico Ocupacional	10
3. Intervención Ocupacional en el ámbito hospitalario	12
4. Intervención Ocupacional en el domicilio	18
- DESARROLLO	22
• Resultados	23
- CONCLUSIONES.....	244
- BIBLIOGRAFÍA.....	255
- ANEXOS.....	277
• Anexo I: Medida Canadiense del desempeño de Funciones Ocupacionales (C.O.P.M.).....	27
• Anexo II: Consentimiento informado para el usuario.....	30
• Anexo III: Consentimiento informado para el investigador.....	32

RESUMEN

Las actividades y roles que desempeña una persona en su vida diaria, conocidas como ocupaciones, componen el desempeño ocupacional de la persona y pueden verse alteradas si no se mantiene un equilibrio entre cada una de ellas, dando lugar a un desequilibrio ocupacional.

El objetivo de esta intervención es conseguir el equilibrio ocupacional de una persona que de manera repentina tiene que asumir el rol de cuidador informal de un familiar debido a una enfermedad grave que afecta su independencia, lo que produce un desequilibrio en las ocupaciones del cuidador.

La intervención al cuidador se plantea de forma paralela a la de su familiar, que se encuentra ingresado en un hospital de otra comunidad autónoma a la de su domicilio, dónde se encuentra en tratamiento durante un tiempo indeterminado. Se trabaja con el cuidador tanto en el ámbito hospitalario como en su domicilio.

Se basa en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional centrándose en el desempeño de las ocupaciones de autocuidado, productividad y ocio del cuidador, así como de su ambiente físico y social.

La intervención es hipotética y deja constancia de cómo se debería haber intervenido desde terapia ocupacional, ya que en el momento en el que se llevó a cabo el tratamiento del familiar, no se realizó una intervención paralela con el cuidador para que éste tuviese menor impacto en su desempeño ocupacional.

Palabras clave: *Caso Único, Ocupación, desempeño ocupacional, equilibrio ocupacional, cuidador principal informal, Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, paraparesia residual.*

INTRODUCCIÓN

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

Se entiende como *ocupación* "el medio a través del cual los seres humanos dan sentido al significado de su vida, desempeñando diversas actividades y roles; creando hábitos los cuales estructuran en variadas rutinas que se ejecutan en un contexto físico, es decir la variedad de condiciones circundantes y dentro del cliente que se interrelacionan e influyen en su desempeño". La interpretación del concepto de ocupación implica el autocuidado, el ocio y la productividad. (1)(2)

Las ocupaciones están influenciadas por las características de las personas, sus patrones y destreza de ejecución y se llevarán a cabo en un contexto y en un entorno. Todos estos aspectos influirán en el desempeño ocupacional. (1)

La terapia ocupacional se basa en la idea de que manteniendo un ritmo equilibrado entre el trabajo, el juego, el reposo y el sueño nos permite lograr una vida plena. El *equilibrio ocupacional* implica una percepción de que los patrones de ocupaciones cotidianas son satisfactorios y que estos incluyen una gran variedad de ocupaciones significativas.

Estos patrones deben permitir a las personas satisfacer necesidades importantes como mantener su salud y su seguridad física (ejercicio, reposo), formar relaciones interpersonales (amigos, familia), sentirse comprometido y desafiado (ocio y tiempo libre) y crearse una identidad personal (voluntariado, cuidado de personas...).

En un principio, cuanto más comprometidos se encuentren las personas en los patrones ocupacionales que abordan estas necesidades, mayor percepción tendrán de sus vidas como significativas, o *equilibradas*.(3)

Sin embargo, podría producirse un *desequilibrio ocupacional* en el desempeño de sus ocupaciones, por lo que sería importante intervenir lo antes posible en la persona antes de que se adapte a esta nueva situación, ya que podría dejar de lado unas ocupaciones para centrarse en otras (4)(5).

Uno de los motivos que puede dar lugar a este desequilibrio ocupacional, es que una persona tenga que cuidar de un familiar que padece una enfermedad grave

que afecta a su mejor autonomía, asumiendo en ese momento el rol de cuidador informal.

Se conoce como *cuidador informal* a aquella "persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, o permite seguir viviendo de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente". (6)(7)

En el ámbito hospitalario, cuando una persona cuida de un familiar durante su ingreso en el hospital, se le denomina *cuidador familiar hospitalario* y se define como "aquella persona que unida por vínculos de parentesco directo, asume la responsabilidad de atender las necesidades de la persona hospitalizada. Esto se traduce en una presencia física casi permanente en el entorno hospitalario, junto al paciente". (8)

En la mayoría de los casos, cuando una persona sufre una enfermedad que afecta a su independencia es la familia la que se ha encargado de su cuidado desempeñando una importante participación en el restablecimiento y mantenimiento de la salud y bienestar del paciente. La familia tiene un grado elevado de compromiso debido al afecto, y le prestan atención sin horarios.(9)(10)

Este vínculo familiar es más fuerte en los países mediterráneos como Grecia, Italia, Portugal y España, que en el resto de Europa. Por lo que, en muchas ocasiones, se prioriza el cuidado de un familiar al propio trabajo. Sin embargo, en los países anglosajones como Reino Unido o Estados Unidos de América, los cuidados a familiares lo realizan cuidadores formales financiados por el Estado, ya que las familias se centran en trabajar y dejan el cuidado de sus familiares a otras personas.(11)

Uno de los problemas más frecuentes en el cuidado de familiares es el desconocimiento de información relevante respecto a la evolución de la enfermedad y el medio hospitalario (procedimientos y rutinas, tratamientos y sus efectos, los servicios de ayuda de los que disponen...) lo que ocasiona un malestar emocional y el cual, debemos intentar evitar.

Una mala noticia (Ej: diagnóstico de una enfermedad) puede provocar una alteración emocional de los familiares y esto puede impedir la recepción de

información adicional por lo que se debe dar el tiempo suficiente a los familiares para asimilar toda la información y luego plantear posibles dudas o preguntas que les hayan surgido al respecto.(12)

Durante todo este tiempo el cuidador va a estar centrado en el bienestar y cuidado de su esposa, no se puede olvidar de vivir su propia vida o de que hay más personas en su entorno que le necesitan. En ocasiones, los cuidadores se centran exclusivamente en proporcionar confort y atender a las demandas de cuidado del paciente e identifican el simple hecho de centrarse en su propia salud o necesidades con estar abandonando al paciente, llevándoles a un gran sentimiento de culpabilidad que tenemos que trabajar durante el tratamiento con el cuidador para que esto no suceda.(13)(14)

Por todo lo anteriormente nombrado, el cuidado de un familiar suele ser una experiencia dura que exige a la persona reorganizar su vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implican el cuidado de un familiar, por ello, nuestra intervención con el cliente se va a centrar en mantener el equilibrio ocupacional de los patrones ocupacionales que llevaba a cabo en su vida cotidiana previos a la enfermedad de su familiar.(6)

JUSTIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

Para la intervención que se va a realizar con el cliente se va a utilizar el **Marco de Trabajo**, que se desarrolló para organizar la perspectiva y contribución a la promoción de la salud y la participación de las personas, grupos y poblaciones hacia el compromiso con la ocupación. De esta forma, se quiere proporcionar una estructura o base sobre la que construir un sistema o concepto.

Composición del Marco de trabajo	
<i>Secciones principales (dominio y proceso)</i>	Aunque se describen por separado, actualmente tiene una gran relación. Los componentes que constituyen ambos términos están en constante interacción entre uno y otro durante los servicios de Terapia Ocupacional.
<i>Dominio de la profesión</i>	En el transcurso de la intervención, se sigue el proceso de prestación de servicios que se aplica dentro del dominio de la profesión para apoyar la salud y la participación del cliente.

<i>Proceso</i>	Incluye la <i>evaluación</i> y la <i>intervención</i> para alcanzar los objetivos esperados, y su posterior <i>evaluación de resultados</i> , siendo facilitado todo el proceso por la perspectiva de los terapeutas ocupacionales al participar en el análisis de actividades y ocupaciones que realiza el cliente, razonamiento clínico sobre el desempeño ocupacional de los clientes, y la colaboración con éstos en su desempeño.(1)
----------------	---

Para llevar a cabo estas fases del proceso se utiliza el modelo más idóneo para este caso, el **Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional** (Canadian Model of Occupational Performance - C.M.O.P) y como herramienta de valoración, el Instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional (Canadian Occupational Performance Measure – C.O.P.M.), debido a que el C.M.O.P es el modelo que más se centra en el cliente, abordando sus áreas de ocio, autocuidado y productividad lo que permite al cliente conseguir una auto-percepción sobre su desempeño ocupacional y su satisfacción, mientras que, a los terapeutas ocupacionales les permite intervenir en los problemas que experimenta en el desempeño obteniendo un equilibrio adecuado entre las áreas previamente citadas, por lo que el cliente podría retomar su rutina en un entorno diferente pero sin desentenderse del cuidado de su familiar.

Características del Instrumento de Valoración Canadiense del Desempeño Ocupacional (C.O.P.M)	
Momento de la administración	Puede ser administrada en cualquier momento al cliente siempre y cuando nuestro cliente tenga conservada su cognición. Si la estuviese afectada, se le administraría al cuidador principal. En este caso, como la intervención se realiza al cuidador, la C.O.P.M es administrada directamente a él. Además, se puede utilizar la C.O.P.M. al principio y al final de la intervención, por lo que facilita la evaluación de los resultados de la intervención.
Característica principal	Este instrumento es único, porque permite conocer la subjetividad de la persona, ya que la misma ocupación no es experimentada ni tiene el mismo significado para dos personas distintas. (15)(16)

Se quiere remarcar que este caso único es real, pero en el momento en el que se llevó a cabo todo el tratamiento de la paciente, no se realizó una intervención paralela con el cuidador.

Por ello, la intervención que se deja constancia en este trabajo, es de cómo se debería haber intervenido para conseguir que el cliente tuviese menor impacto en su desempeño ocupacional, manteniendo un equilibrio entre las áreas de productividad, ocio y autocuidado.

PROPÓSITO DEL TRABAJO

Con la realización de este trabajo se pretende demostrar cómo habría intervenido un terapeuta ocupacional en el desequilibrio ocupacional producido en el desempeño de las ocupaciones del cuidador principal del familiar (esposa) con hematoma epidural espinal dorsal espontáneo con paraparesia residual. Dicho desequilibrio fue producido por el ingreso del familiar en un hospital de otra comunidad autónoma diferente de donde viven, por lo que se vio afectado el autocuidado, productividad y ocio del cuidador, así como su ambiente físico y social.

Se quiere plantear cómo se debería haber intervenido de forma paralela, al familiar con hematoma epidural dorsal espontáneo y a su cuidador principal durante todo el transcurso de la rehabilitación en el hospital y en su domicilio.

OBJETIVOS

El **objetivo principal** del trabajo es:

- `` Describir un plan de intervención para un cuidador informal, basándose en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional y centrándose en el equilibrio ocupacional del desempeño sus ocupaciones de autocuidado, ocio y productividad, en un caso único cuyo paciente presenta hematoma epidural espinal dorsal espontáneo con paraparesia residual”.

Los **objetivos** a cumplir durante todo el **proceso de intervención** con el cuidador serían los siguientes:

Objetivo general:

- “Restablecer el equilibrio ocupacional entre sus tres áreas de ocupación principales: Autocuidado, productividad y ocio”.

Objetivos específicos:

- “Concienciar al cuidador de que el paciente debe ser autónomo en cada una de sus ocupaciones, y enseñarle a actuar de forma adecuada en su rol como cuidador”.
- “Promover su *autocuidado* con actividades que aseguren una buena calidad de vida”.
- “Fomentar una *productividad* equilibrada que no le afecte negativamente a su salud”.
- “Fomentar actividades de *ocio* de acuerdo a los intereses del cuidador”.

METODOLOGÍA

La *búsqueda bibliográfica* comienza con la intención de encontrar todo tipo de información relacionada con el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (Canadian Model of Occupational Performance - C.M.O.P, a través de web que enlazaran con diferentes artículos.

Una vez obtenida esta información se realiza una búsqueda más exhaustiva a través del fondo bibliotecario de la Universidad de Zaragoza, páginas web y bases de datos como son: OT-SEEKER, DIALNET y PUBMED, con el fin de encontrar información relevante acerca de los términos básicos que estructuran el trabajo.

Las palabras claves que se han utilizado para la consulta de artículos y páginas webs, tanto individualmente como combinadas entre sí, son:

Ocupación, equilibrio ocupacional, desequilibrio ocupacional, cuidador informal, conceptos ocupacionales y hematoma epidural espinal dorsal espontáneo.

Remarcar la dificultad que se ha tenido para encontrar artículos en inglés, debido a la diferencia existente respecto al cuidado de familiares en países mediterráneos y anglosajones, por lo que, este trabajo se ha centrado en analizar otros estudios con cuidadores españoles.

1. EVALUACIÓN INICIAL

Este caso clínico se centra en un hombre varón de 53 años, casado, con 2 hijos, y en la reserva militar que vive en Badajoz, el cual tiene que asumir el rol de cuidador principal informal de su esposa (49 años), al sufrir ésta, el 19/09/2013, un hematoma epidural espinal dorsal espontáneo con paraparesia residual tras levantarse de la cama con dorsalgia a nivel D10, lo que le incapacitará durante de forma indeterminada. (17)

Tras una intervención quirúrgica de urgencia en Badajoz el 27/09/2013, el cliente y su familiar tienen que trasladarse al Hospital "Los Madroños" de Brunete (Madrid) donde el familiar recibirá el respectivo tratamiento de rehabilitación y deberán estar alojados durante un tiempo indeterminado, dependiendo éste, de la evolución de la paciente.

La evaluación e intervención de Terapia Ocupacional se habría llevado a cabo en dos entornos diferentes (hospital y domicilio habitual):

Ámbito hospitalario	<p>Durante el periodo de rehabilitación en que el familiar se encuentra ingresado en el hospital "Los Madroños" de Brunete se trabajaría con el cuidador principal. La intervención se centraría en las tres áreas del desempeño ocupacional, ya que al encontrarse en un entorno desconocido, se tendrían que ajustar los tres parámetros para alcanzar el equilibrio ocupacional. De esta forma, se evitaría que se produjese un desajuste que interfiriese en su vida diaria.</p> <p>La intervención buscaría adaptar lo máximo posible la rutina que llevaba a cabo el cliente en su entorno habitual, al nuevo entorno.</p> <p>Para ello, se buscarían todas las alternativas posibles para que pudiese seguir realizando las ocupaciones que venía haciendo, sin dejar de lado el cuidado de su familiar.</p>
Domicilio habitual	<p>Una vez que el familiar obtuviese permiso para volver eventualmente a su domicilio (Badajoz), se trabajaría también en ese entorno con el cuidador (a distancia), aunque lo idóneo sería que el terapeuta ocupacional realizara una visita domiciliaria al cliente y mantener contacto semanalmente con él.</p> <p>La intervención en este punto, sería retomar la rutina que había tenido el cliente hasta el momento de enfermar su familiar, pero teniendo en cuenta dicha enfermedad y el cambio en su productividad y de roles que esto conlleva.</p>

Se realizará una entrevista personal semiestructurada con el cuidador, solicitando a éste datos sociodemográficos y se completará la C.O.P.M, tanto en el hospital como cuando regresen al domicilio (eventualmente). Estas cuestiones proporcionan información sobre el autocuidado, ocio y productividad. El cliente debe identificar los cinco problemas más importantes, resaltando la importancia que le da (se puntúan del uno al diez) y relacionándolos con el desempeño y la satisfacción. La reevaluación se realizará de la misma manera. (Anexo 1)

No obstante, no se administran más escalas puesto que se trabaja en equipo interdisciplinar y se contará en la intervención, con los resultados de las escalas que haya administrado el resto del equipo (escala de ansiedad-depresión, sobrecarga del cuidador, etc.).

2. DIAGNÓSTICO OCUPACIONAL

Siguiendo las *áreas de ocupación del Marco de Trabajo* y el cuestionario pasado al cliente, las actividades con más dificultades serían las siguientes:(1)

OCUPACIONES	CATEGORÍAS	PROBLEMAS	ENTORNO
PARTICIPACIÓN SOCIAL	<i>Participación en la familia</i>	Visitar a familiares Asistir a fiestas, bodas, comuniones, homenajes	Sus familiares y amigos se encuentran en Zaragoza y Badajoz, por lo que el hecho de visitarlos se encuentra muy limitado a factores externos.
	<i>Participación con compañeros, amigos</i>	Quedar con sus amigos	
EDUCACIÓN	<i>Exploración de las necesidades educativas informales o de interés personales</i>	Hablar o leer idiomas Leer el periódico, libros, revistas...	No puede realizar esta actividad porque en el hospital donde se encuentra ingresada su familiar no hay wifi.
AVD	<i>Actividad sexual</i>	Actividad sexual	Debido a la paraparesia de miembros inferiores de su familiar.
OCIO	<i>Participación en el ocio</i>	Practicar esgrima Hacer ejercicio físico, ir al gimnasio, andar... Viajar por placer Escuchar música/radio	Al encontrarse el cliente en otro entorno diferente al cotidiano, no. En el caso del viajar, solía hacerlo con su familiar.
AIVD	<i>Cuidado de otros</i>	No puede/no sabe cuidar a su familiar en sus	Al presentarse la enfermedad de su familiar de manera

		necesidades más básicas No puede/no sabe cuidar a su familiar en las situaciones más críticas	repentina, el cliente no cuenta con los conocimientos necesarios para cuidar de sus necesidades.
	<i>Uso de la gestión financiera</i>	Hacer gestiones bancarias, pagar impuestos...	Al encontrarse en otra localidad, no puede acudir a su banco cotidiano a realizar gestiones bancarias.
DESCANSO/ SUEÑO	<i>Descansar</i>	Descansar por la noche y dormir lo suficiente	Al dormir en un sofá dentro de la habitación del familiar, los auxiliares le despiertan con las continuas entradas/salidas de la habitación a lo largo de la noche.

3. INTERVENCIÓN OCUPACIONAL EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO

Los **tipos y enfoques de intervención** de terapia ocupacional que se utilizarían en todo el tratamiento, tanto en el ámbito hospitalario como en el domicilio, según el *Marco de Trabajo* serían:

Tipos de intervención	Tipos	Aspectos a tener en cuenta
	<u>Uso terapéutico de las ocupaciones y actividades</u>	Tener en cuenta los entornos, demandas de la actividad y características del cliente para establecer los objetivos terapéuticos
	<u>Proceso de asesoría</u>	El terapeuta ocupacional usa su conocimiento y experiencia para colaborar con el cliente (identificar el problema, crear posibles soluciones, intentar las soluciones y modificarlas de ser necesario para mayor efectividad).
	<u>Proceso de formación o educación</u>	Impartir conocimiento e información sobre ocupación, salud y participación.
	<u>Auto-gestión</u>	Esfuerzos dirigidos hacia promover justicia ocupacional y empoderamiento de los clientes para buscar y obtener recursos que le permitan participar en las ocupaciones de la vida diaria.

Enfoques de intervención	Tipos	Objetivos
	<u>Crear, promover (promoción de la salud)</u>	Proveer entornos y experiencias de actividades enriquecedoras que mejorarán el desempeño de la persona.
	<u>Establecer, restaurar</u>	Restaurar una habilidad que se ha afectado.
	<u>Modificar (adaptación)</u>	Utilizar técnicas compensatorias que apoyen el desempeño en un ambiente natural.
<u>Prevenir (prevención)</u>	Prevenir que surjan o se desarrollen barreras que limiten la ocupación en los ámbitos.(1)	

A continuación se va a desarrollar la intervención que se habría llevado a cabo en cada uno de estos cinco problemas, actuando con prioridad en las ocupaciones con más importancia para el cliente y siguiendo los enfoques de intervención de terapia ocupacional del Marco de trabajo:

RECORDATORIO		
Objetivo general	"Restablecer el equilibrio ocupacional entre sus tres áreas de ocupación principales: Autocuidado, productividad y ocio".	
Objetivos específicos	<u>Cuidador</u>	"Concienciar al cuidador de que el paciente debe ser autónomo en cada una de sus ocupaciones, y enseñarle a actuar de forma adecuada en su rol como cuidador".
	<u>Autocuidado</u>	"Promover su <i>autocuidado</i> con actividades que aseguren una buena calidad de vida".
	<u>Productividad</u>	"Fomentar una <i>productividad</i> equilibrada que no le afecte negativamente a su salud".
	<u>Ocio</u>	"Fomentar actividades de <i>ocio</i> de acuerdo a los intereses del cuidador".

Tiempos de intervención	Presencial	A distancia
	Dos veces a la semana en el hospital. <i>Duración: 2 horas</i>	Supervisión telefónica semanal.

1. Descansar por la noche

Objetivo principal: Mejorar el descanso y el sueño nocturno sin perjudicar en gran medida a la rutina del cliente.

Objetivos específicos

- Aprovechar la visita de familiares para volver a su domicilio (Badajoz) y descansar lo máximo posible.
- Desconectar del problema familiar cada vez que se encuentre fuera del hospital.

Actividades:

- Buscar un hotel/hostal económico y cercano al hospital.

- Comparar servicios y precios de todos los hoteles/hostales cercanos al hospital.
- Ir a dicho hotel a dormir los *dos días* de la semana que su familiar tenga rehabilitación a primera hora de la mañana.
- Volver a su domicilio (Badajoz) cada vez que reciban la visita de un familiar los fines de semana.

Metas:

- En el plazo de *dos días*, debería haber visitado todos los hoteles/hostales del pueblo y haber comparado servicios y precios.
- En el plazo de *una semana*, debería haber acudido mínimo una vez al hotel seleccionado a descansar.
- En el plazo de *un mes*, debería haber mejorado considerablemente el descanso del cliente.

2. Actividad sexual

Objetivo principal: Adaptar la actividad sexual del cliente a las posibilidades de su esposa.

Objetivos específicos:

- Informarse sobre la Educación Sexual y Discapacidad.
- Buscar alternativas dentro del contexto del sexo.
- Seleccionar la alternativa que mejor se adapte a ambas personas.

Actividades:

- Leer la Guía de Educación Sexual y Discapacidad.(18)
- Pedir información sobre manuales o guías al trabajador social del hospital.
- Seleccionar aquellos momentos más idóneos para la práctica del sexo.

Metas:

- En el plazo de *una semana*, debería haber leído el/la manual/guía.
- En el plazo de *dos semanas*, debería estar llevando a la práctica su contenido.
- En el plazo de *un mes* debería haber cumplido el objetivo. Si no es así, se debería buscar una alternativa que satisficiera sus necesidades.

3. Quedar con amigos

Objetivo principal: Aumentar el número de reuniones al mes en grupo o con amigos.

Objetivos específicos:

- Visitar a los amigos cada fin de semana que vuelva a Badajoz.
- Buscar alternativas a las reuniones presenciales (llamadas telefónicas, videollamadas...)
- Realizar en Brunete actividades grupales que le despierten interés.

Actividades:

- Cada vez que vuelva a su domicilio (Badajoz), aprovechar para quedar con los amigos.
- Realizar llamadas a los amigos semanalmente.
- Concretar reuniones con los amigos en un punto intermedio entre Brunete (Madrid) y Badajoz una vez al mes.
- Buscar y realizar actividades grupales que satisfagan sus necesidades (running, mountain bike, senderismo...)

Metas:

- En el plazo de *una-dos semanas*, debería haber encontrado alguna actividad grupal que se realice en Brunete.
- En el plazo de *dos semanas*, debería haber aumentado el contacto con sus amigos utilizando las alternativas propuestas.
- En el plazo de *tres semanas* debería haber realizado ya actividades grupales.
- En el plazo de *un mes*, debería haber cumplido el objetivo propuesto.

4. Leer periódicos, revistas (internet)

Objetivo principal: Retomar las actividades de lectura que realizaba anteriormente.

Objetivos específicos:

- Encontrar el centro cultural y/o la biblioteca de la localidad.
- Hacerse socio de la biblioteca, para poder obtener libros y revistas.
- Obtener el/los libros que desee, si están disponibles.

- Leer todos días el periódico en la cafetería del hospital.
- Aprovechar las reuniones con amigos para satisfacer esta necesidad y hablar con ellos sobre libros, revistas...

Actividades:

- Buscar y acudir al centro cultural y/ la biblioteca de la localidad.
- Informarse sobre qué hacer para obtener libros (préstamo, precio, horarios...).
- Buscar en su rutina y adjudicar espacios disponibles para realizar la actividad de lectura.
- Respetar el tiempo adjudicado para la lectura, no interfiriendo en otros espacios reservados para la ejecución de otras actividades.

Metas:

- En el plazo de *una semana*, debería haber encontrado la biblioteca, y haber cogido un libro para realizar la actividad.
- En *esta misma semana*, debería haber cumplido el objetivo de lectura del periódico.

5. Ir al gimnasio (Levantamiento de pesos, running y esgrima.)

Objetivo principal: Retomar la actividad física que realizaba con anterioridad en su ciudad.

Objetivos específicos:

- Buscar y seleccionar gimnasios donde se lleve a cabo la actividad de esgrima, comparando servicios y horarios.
- Seleccionar otras actividades que puedan satisfacer sus necesidades.
- Seleccionar el horario más adecuado para realizar dichas actividades sin interferir en el cuidado de su familiar.
- Adaptar la actividad de "running" a las características del entorno.

Actividades:

- Visitar gimnasios y comparar servicios y horarios.
- Comparar precios de los gimnasios seleccionados.

- Seleccionar el gimnasio que mejor se adecue a sus necesidades.
- Empezar a realizar alguna de las actividades deseadas.
- Retomar por completo las actividades deseadas.

Metas:

- En el plazo de *una semana*, debería haber visitado gimnasios y haber comparado servicios y horarios.
- En el plazo de *dos semanas*, debería haber comparado precios y seleccionar el gimnasio.
- En el plazo de *tres semanas*, debería haber retomado algunas de las actividades deseadas por el cliente.
- En el plazo de *un mes*, debería haber retomado por completo la actividad física.

4. INTERVENCIÓN OCUPACIONAL EN EL DOMICILIO

Una vez que el familiar obtuviese permiso para salir eventualmente del hospital para ir a su domicilio a pasar unos días, se le volvería a administrar la C.O.P.M. para que el cliente nombrara los cinco problemas más importantes que tiene en el desempeño ocupacional. Se realizaría de la misma manera que al principio de la intervención.

A continuación, se desarrolla la intervención que se llevaría a cabo en cada uno de los cinco problemas, priorizando aquellos de más importancia:

Tiempos de intervención	Presencial	A distancia
	Se realizará una visita domiciliaria un fin de semana que el cliente viaje a su domicilio.	Supervisión telefónica semanal.

1. Adaptación del domicilio

Objetivo principal: Adaptar el baño del domicilio para facilitar el acceso de la mujer de mi cliente.

Objetivos específicos:

- Llamar al albañil para hablar con él sobre la adaptación. Previamente el terapeuta habrá visitado el domicilio y le habrá asesorado en las adaptaciones.
- Concretar la fecha de comienzo de la obra.
- Pedir a un familiar que controle la obra de adaptación del domicilio.

Actividades:

- Llamar al albañil y comentarle la adaptación que queremos llevar a cabo para que nos facilite un presupuesto aproximado y la duración de la obra (Únicamente habría que adaptar el baño).
- Concretar con el albañil la fecha de comienzo de la obra.
- Ponerse en contacto con un familiar para que vaya pasándose por el domicilio durante el tiempo que dure la obra.

Metas:

- En el plazo de *quince días*, habría pedido presupuestos y había elegido uno.
- En el plazo de *un mes y medio*, debería haber adaptado por completo el domicilio. Lo ideal sería que estuviese adaptado antes del alta del paciente.

2. Manejo de la silla de ruedas

Objetivo principal: Obtener la información necesaria para el manejo de una silla de ruedas en diferentes entornos.

Objetivos específicos:

- Contactar con la terapeuta ocupacional del hospital.
- Pedir información acerca del manejo de la silla de ruedas.
- Poner en práctica los conocimientos adquiridos.

Actividades:

- Llamar a la terapeuta ocupacional que se encarga de la rehabilitación de su familiar.
- Pedir información acerca del manejo de la silla de ruedas (uso, transferencias, montaje-desmontaje de ésta...). (19)
- Practicar por el interior del hospital el manejo de la silla antes de salir al exterior.
- *Dos veces por semana*, el cliente debería practicar el manejo de la silla de ruedas por el recinto del hospital.

Metas:

- En el plazo de *un mes*, el cliente debería haber cumplido el objetivo.

3. Tarjeta de discapacidad

Objetivo principal: Conseguir la tarjeta de discapacidad.

Objetivos específicos:

- Llamar al CADEX (Centro de Atención a la Discapacidad de Extremadura)(20)
- Pedir la solicitud oficial de discapacidad

- Conseguir cita en el CADEX
- Recibir la resolución del Grado de Discapacidad

Actividades:

- Llamar al CADEX (Centro de Atención a la Discapacidad de Extremadura)
- Descargar y rellenar el Modelo de Solicitud Oficial(21)
- Pedir cita para la valoración. Si puede ser, que coincida con los días próximos a la Navidades, ya que la esposa volverá a su domicilio a pasar esos días. Si no puede ser, el cliente y su esposa se desplazarán a Badajoz el día que le concreten la cita para pasar la valoración.

Metas:

- En el plazo de *dos semanas*, debería haber contactado con el CADEX y haber rellenado el Modelo de Solicitud Oficial.

4. Tamaño de los ascensores del domicilio

Objetivo principal: Mejorar el acceso al domicilio con la silla de ruedas.

Objetivos específicos:

- Aprender a desmontar los reposapiés para que el familiar pueda entrar al ascensor.
- Hablar con el presidente de la comunidad y comunicarle esta situación.

Actividades:

- Comentar la situación a la terapeuta ocupacional que se encarga de la rehabilitación del familiar.
- Aprender a desmontar los reposapiés o cualquier elemento que pueda dificultar el acceso al ascensor. (Esta tarea debería haberla ejecutado el cliente en el momento en que la terapeuta ocupacional le enseña a manejar la silla de ruedas).
- Si fuese posible y se contase con los medios, se pediría a la comunidad de propietarios que adaptasen el ascensor.

Metas:

- En el momento que el cliente fuese a acceder al ascensor con el familiar, debería saber afrontar esta situación.

5. Viajar por placer

Objetivo principal: Retomar la rutina de viajar por placer junto a su familiar.

Objetivos específicos:

- Concretar junto al médico del familiar, que días obtienen permiso para salir del hospital y realizar viajes/excursiones.
- Buscar lugares que puedan visitar a lo largo de su estancia en Brunete (Madrid).
- Planificar las/los excursiones/viajes, informándose sobre la accesibilidad a estos lugares.
- Realizar dichas/os excursiones/viajes aquellos días seleccionados previamente con el médico.

Actividades:

- Hablar con el médico del familiar y planificar que días o que fines de semanas les dan permiso para salir del hospital.
- Buscar aquellos lugares cercanos a Madrid que puedan visitar en un día libre o en el caso de los fines de semana, lugares donde puedan pasar una/dos noche/s y no implique un trayecto largo.
- A la hora de seleccionar un destino, el cliente debería obtener información de las características del lugar, y de la accesibilidad a éste.
- Retomar la rutina de viajar gradualmente, primero realizando visitas cercanas al hospital y posteriormente, ir aumentando la lejanía de los destinos.

Metas:

- En el plazo de *dos semanas*, el cliente debería haber hablado con el médico y haber obtenido un planning provisional de los días/fines de semana que van a obtener un permiso para salir del hospital.
- En el caso de los *días libres*, debería haber planificado la salida y habérselo comunicado al médico, con dos días mínimo de antelación.
- En el caso de los *fines de semana*, debería haber planificado la salida, realizando la reserva y habiéndoselo comunicado al médico, *mínimo* con *una semana* de antelación.

Al tratarse de una intervención hipotética cuya continuación dependería de la consecución o no de los objetivos propuestos por el cliente, la intervención se da por finalizada en este punto.

Destacar que la intervención se podría continuar, trabajando en todas aquellas ocupaciones en las cuales el cliente presentase dificultades de desempeño ocupacional, hasta aproximarse al *equilibrio ocupacional* de todas ellas, tanto en el ámbito hospitalario como en el propio domicilio.

DESARROLLO

Junto al cliente se pautaría un tiempo determinado para la consecución de todos los objetivos propuestos y el restablecimiento de las ocupaciones alteradas tanto en el ámbito hospitalario como en el domicilio.

Al cliente se le da el tiempo suficiente para que pueda ir realizando las actividades propuestas para el restablecimiento de cada una de las ocupaciones que se han visto afectadas.

Una vez llegado ese momento (3-6 meses aproximadamente), se le volvería a administrar de nuevo la C.O.P.M., para que reevaluase cada una de las ocupaciones intervenidas desde Terapia Ocupacional, según el desempeño, satisfacción e importancia que le da a cada una de las ocupaciones.

No se administraría ninguna escala más, puesto que el resto del equipo interdisciplinar, aportaría los resultados de sus respectivas reevaluaciones como en el fase de *evaluación*.

Las dos situaciones que se podrían dar:

- Objetivos cumplidos: en este caso, se pasaría a intervenir otra ocupación diferente escogida por el cliente, en la cual tenga problemas de desempeño.
- Objetivos no cumplidos: en aquellas ocupaciones que no se alcanzasen los objetivos, se modificarían las tareas específicas para asegurar la consecución de dichos objetivos.

RESULTADOS

Al realizar una intervención hipotética sobre un caso real que sucedió hace unos años, no se puede conocer si se obtendrían los resultados esperados para retomar cada una de las actividades que el cliente realizaba en su vida cotidiana, previamente a la aparición de la enfermedad de su familiar.

Sin embargo, con la intervención que se ha planteado desde terapia ocupacional en este trabajo, se cree que se concienciaría al cliente de que el paciente debe ser autónomo en cada una de sus ocupaciones, y además, el cliente podría aproximarse a un equilibrio ocupacional en las tres áreas principales de ocupación.

<u>Desempeño ocupacional</u>	Mejorándolo en ocupaciones que existen limitaciones, aumentándolo en ocupaciones que no están presentes todavía las limitaciones.
<u>Adaptación</u>	Producido al realizar todas las ocupaciones en un entorno desconocido y también al cambiar la respuesta para enfrentarse a un reto en su ocupación.
<u>Salud y bienestar</u>	Alcanzando el bienestar haciendo elecciones propias para una existencia más exitosa.
<u>Participación</u>	En ocupaciones deseadas que sean personalmente gratificantes.
<u>Prevención</u>	Previnendo un desequilibrio ocupacional en cada una de sus ocupaciones de la vida diaria del cliente.
<u>Calidad de vida</u>	Apreciación dinámica de la satisfacción de vida del cliente.
<u>Competencias para desempeñar sus roles</u>	Haciendo frente eficazmente a las demandas de los roles en lo que el cliente participa.
<u>Auto-gestión</u>	Apoyando de manera activa uno mismo o a otros.
<u>Justicia ocupacional</u>	Accediendo y participando en una amplia gama de ocupaciones significativas y enriquecedoras que están permitidas a otros.(1)

CONCLUSIONES

La intervención se podría haber llevado a cabo sin ningún problema con el cliente o con cualquier otra persona que se encuentre en una situación similar, ya que no perjudicaría, sino todo lo contrario, el proceso de rehabilitación del familiar.

Se cree haber conseguido el propósito que se buscaba de demostrar cómo se debería haber intervenido desde terapia ocupacional de forma paralela, al paciente y a su cuidador principal.

Se quiere dejar constancia de la necesidad, de dar información al cuidador de cómo cuidar a su familiar y de cómo actuar en situaciones determinadas, además de la importancia de intervenir también en el cuidador, garantizando su equilibrio ocupacional y participación, y por lo tanto, una mejor calidad de vida.

Por último, cabe destacar que este trabajo podría ser utilizado posteriormente para abrir o crear nuevas líneas de actuación referentes a este campo.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process 3rd Edition. Am J Occup Ther. 2014;68(Suppl.1):1-48.
2. Kielhofner G. Fundamentos Conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª. Editorial Panamericana; 2006. 94-106 p.
3. Zango Martín I. Terapia Ocupacional Comunitaria. Editorial Síntesis S.A; 268 p.
4. Allan A, Natalia; Wachholtz M, Daniela; Valdés R A. Cambios en la Ocupación de los adultos mayores recientemente jubilados. Rev Chil Ter Ocup [Internet]. 2005;5:13. Available from: <https://revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/103/86>
5. Viana Moldes, I; García Pinto, MC; Ávila Álvarez A. Ocupación Alienante versus Ocupación Significativa. Terapia-Ocupacional.com [Internet]. Available from: http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Ocup_Alienante_vs_ocup_signi.shtml
6. Pérez Pérez MJ. Cuidadores informales en un área de salud rural: perfil, calidad de vida y necesidades [Internet]. Biblioteca Lascasas; 2005. Available from: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0015.pdf>
7. Frías Osuna, Antonio; Pulido Soto A. Cuidadores informales de pacientes en el domicilio. Index de enfermería. 2001;10(34):27-32.
8. Villegas S. Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. Mov científico [Internet]. 2010;4(1):8-14. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4781932.pdf>
9. Sancho Castiello M; Abellán García, A; Pérez Ortiz, L; Miguel Polo J. Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento. In Madrid: IMSERSO; 2000.
10. Rimoldi, María; González Palau, Fátima; Cáceres Magdalena; Pruvost, Marlene; Miranda AVM. Programas para familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular. Rev Neuropsicol Latinoam. 2015;7(1):12-23.
11. Cuidado de ancianos en Europa. Diferentes modelos [Internet]. AIUDO. Soluciones para la Independencia. 2017 [cited 2018 May 23]. Available from: <https://aiudo.es/cuidado-de-ancianos-europa/>
12. Barreto Martín, María Pilar; Díaz Cordobés, José Luis; Pérez Marín, Marián; Saavedra Muñoz G. Cuidando al cuidador. Familiares de pacientes al final de la vida. Rev Psicol la salud [Internet]. 2013;1(1):1-22. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4611558>
13. Chiu, YW; HUang, CT; Yin, SM; Huang, YC; Chien CH; Chuang H. Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. Support Care Cancer. 2010;18(10):1321-7.

14. Hebert, RS;Schulz, R; Copeland,VC; Arnold R. Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. J Pain Symptom Manag. 2009;37(1):3-12.
15. Simó Algado, Salvador ; Urbanowski R. El modelo canadiense del desempeño ocupacional I. Rev Gall Ter Ocup TOG [Internet]. 2006 [cited 2017 Dec 20];(3):27. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1456297>
16. Simó Algado, Salvador ; Urbanowski R. El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional II. Rev Gall Ter Ocup TOG. 2006;(3):18.
17. Porter, Robert S.; Kaplan JL. El Manual Merck. In: 19ª. Editorial Médica Panamericana; 2011. p. 3248.
18. García Ruiz M. Guía de Educación Sexual y Discapacidad.
19. Dinámicas A. Manual de instrucciones silla de ruedas caneo S, L, E, B [Internet]. Reha-produkte, Dietz; 32 p. Available from: <https://www.ayudasdinamicas.com/manual/silla-caneo-l-de-long.pdf>
20. Portal web del SEPAD - Centros de atención a la discapacidad en Extremadura [Internet]. [cited 2018 Jan 11]. Available from: <http://sepad.gobex.es/las-personas/discapacidad/centros-de-atencion-a-la-discapacidad-en-extremadura>
21. Extremadura J de. Modelo de Solicitud Oficial de reconocimiento del Grado de Discapacidad. SEPAD [Internet]. Available from: http://sepad.gobex.es/es/c/document_library/get_file?uuid=e6ea543d-1c30-4945-8be0-cd574735c37a&groupId=10421
22. Law MC, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko HJ, Pollock N. Canadian occupational performance measure. Canadian Association of Occupational Therapists Toronto; 1998.
23. Torres, M; Quezada, M; Rioseco, R; Ducci M. calidad de vida de adultos mayores pobres de viviendas básicas: Estudio comparativo mediante uso de WHOQOL-BREF. revista medica Chile. 2008;136: 325-333.

ANEXOS

ANEXO I: Medida Canadiense del Desempeño de Funciones Ocupacionales (C.O.P.M.)

MEDIDA CANADIENSE DEL DESEMPEÑO DE FUNCIONES OCUPACIONALES (COPM)

Autores: Mary Law, Sue Baptista, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock (Copyright, 2000)

La medida Canadiense del Desempeño de Funciones Ocupacionales (COPM) es una medida individualizada, diseñada para ser utilizada por terapeutas ocupacionales para detectar cambios auto-percibidos en problemas del desempeño de funciones ocupacionales con el tiempo.

Nombre del/la cliente:		
Edad:	Género:	Carnet de identidad:
Persona delegada para responder (si no es el/la cliente):		
Fecha de la evaluación:	Fecha programada para Re-evaluación:	Fecha de la Re-evaluación:

Terapeuta:
Institución / Agencia:
Programa:

<p>PASO 1: IDENTIFICACIÓN DE TEMAS DE DESEMPEÑO DE FUNCIONES OCUPACIONALES</p> <p>Para identificar problemas, preocupaciones y temas de desempeño de funciones ocupacionales, entreviste al/la cliente, preguntándole acerca de sus actividades diarias en las áreas de cuidado de sí mismo, productividad y ocio. Pida al/la cliente que identifique las actividades diarias que desea hacer, las que necesita hacer y las que se espera que haga, animándole a pensar en típico día. Luego, pida al/la cliente que identifique cuales de dichas actividades actualmente son difíciles de realizar a su satisfacción. Anote estos problemas con actividades en Pasos 1A, 1B o 1C.</p>	<p>STEP 2: CALIFICAR LA IMPORTANCIA</p> <p>Utilizando la tarjeta de calificación provistas, pida al/la cliente que califique, en una escala de 1 al 10, la importancia de cada actividad. Coloque las calificaciones en las casillas correspondientes de Pasos 1A, 1B o 1C.</p>
<p>PASO 1A: Cuidado de sí mismo</p> <p>Cuidado personal _____ (ej. Vestirse, bañarse, alimentarse, higiene) _____</p> <p>Movilidad funcional _____ (ej. Traslado, interior, exterior) _____</p> <p>Gestión comunitaria _____ (ej. Transporte, compras, finanzas) _____</p>	<p>IMPORTANCIA</p> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<p>PASO 1B: Productividad</p> <p>Trabajo remunerado/ voluntario _____ (ej. Encontrar/mantener un empleo, voluntariado) _____</p> <p>Manejo del hogar _____ (ej. Limpieza, lavado de ropa, cocina) _____</p> <p>Juego /Escuela _____ (ej. Destreza en el juego, tareas escolares) _____</p>	<p>IMPORTANCIA</p> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

PASO 1C: Ocio Recreación tranquila (ej. Pasatiempos, Manualidades, lectura) _____ _____ Recreación activa (ej. Deportes, Paseos, viajes) _____ _____ Socialización (ej. Visitas, llamadas, Fiestas, correspondencia) _____ _____		IMPORTANCIA <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
PASOS 3 Y 4: CALIFICACIÓN – EVALUACIÓN INICIAL Y RE-EVALUACIÓN Confirmar con el/la cliente los 5 problemas más importantes, utilizando las tarjetas de calificación, pida que el/la cliente califique cada problema por desempeño y satisfacción, luego calcule las calificaciones. Las calificaciones totales se calculan al sumar las calificaciones para desempeño y satisfacción para todos los problemas y luego dividir el total por el número de problemas. En la re-evaluación, el/la cliente califica cada problema de Nuevo para desempeño y satisfacción. Se calculan las nuevas calificaciones y el cambio en la calificación.						
Evaluación inicial: Problemas de desempeño de funciones ocupacionales: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____		Desempeño 1 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Desempeño 2 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	RE-EVALUACIÓN: Desempeño 1 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		Desempeño 2 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
CALIFICACIÓN: Calificaciones total para desempeño o satisfacción Total = _____ # de problemas		CALIFICACIÓN DE DESEMPEÑO 1 = <input type="text"/>	CALIFICACIÓN DE SATISFACCIÓN 1 = <input type="text"/>	CALIFICACIÓN DESEMPEÑO 2 = <input type="text"/>	CALIFICACIÓN SATISFACCIÓN 2 = <input type="text"/>	

CAMBIO EN DESEMPEÑO = Calificación. Desempeño 2 - Calificación Desempeño 1 =
 CAMBIO EN SATISFACCIÓN = Calificación. Satisfacción 2 - Calificación Satisfacción 1 =

NOTAS ADICIONALES E INFORMACIÓN DE ANTECEDENTES

Evaluación inicial:

Re-evaluación:

ANEXO II: Consentimiento informado (Para el usuario)

Zaragoza, 14 de diciembre de 2017

Buenos días,

Le presentamos un programa de intervención con el cuidador de una persona dependiente con hematoma epidural espinal dorsal espontáneo con paraparesia residual (más abajo podrá leer las características del mismo). Esperamos que la cumplimentación de este cuestionario le ayude en un futuro a mejorar su calidad de vida y la de su familiar y le agradecemos su colaboración, ya que sin su ayuda, este programa no podría realizarse.

Atentamente,

Javier Madurga Díez (investigador principal)

“PROGRAMA DE INTERVENCIÓN CON CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS DEPENDIENTES CON HEMATOMA EPIDURAL ESPINAL DORSAL ESPONTÁNEO CON PARAPARESIA RESIDUAL”.

1. ¿Qué es y qué persigue este programa?

Este programa, dirigido y controlado por un futuro profesional de la salud, tiene como objetivo conseguir un equilibrio adecuado en las áreas de ocio, productividad y autocuidado del cuidador principal de la persona dependiente, trabajando posteriormente con él mediante sesiones de trabajo, los problemas más importantes con los que se encuentra dicha persona respecto a las áreas previamente dichas. Forma parte de un Trabajo de Fin de Grado de la Universidad de Zaragoza, por lo que los resultados que se obtengan contribuirán a mejorar la eficacia de los programas y recursos dirigidos a la atención de los cuidadores de personas dependientes.

2. ¿Cómo se realizará el programa?

El programa es de carácter gratuito y los gastos corren directamente por parte del investigador principal. Consta de unas pruebas indoloras: solo tendrá que responder al cuestionario anexo a este documento, cuya duración aproximada será de unos *20-25 minutos*.

3. Beneficios y riesgos.

Los beneficios que supone participar en este programa son, principalmente, aumentar el conocimiento en cuanto a la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores, lo que podría permitir mejorar **la calidad de vida de los cuidadores y de su familia**. El programa no supone ningún riesgo para los participantes ni para sus enfermos.

4. Confidencialidad de los datos e imágenes

Los datos del cuidador que aparezcan en la ficha clínica se tratarán de acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y demás legislación aplicable. La Universidad de Zaragoza asume la responsabilidad de la adopción de las medidas de seguridad de índole técnica y organizativa para proteger la confidencialidad e integridad de la información, así como las demás obligaciones que establece la Ley 15/1999 referida y su normativa de desarrollo. El firmante podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación, oposición y cancelación previstos en la referida Ley. Se garantiza también que la investigación se llevará a cabo en el marco de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Con las garantías legales oportunas, los resultados del estudio podrán ser comunicados a la comunidad científica a través de congresos y publicaciones, garantizando que en todo momento del proceso de difusión se omitirá mi identidad y cualquier dato personal que pueda facilitar que se me identifique.

Mi participación en esta investigación es en calidad de sujeto activo y soy consciente de la relevancia que tiene para la realización de esta investigación la aportación de mi persona.

*Participo libre y voluntariamente en este estudio y en cualquier momento, incluso durante el transcurso del mismo puedo darla por terminada. Conozco también que, con las garantías legales oportunas, los resultados del estudio podrán ser comunicados a la comunidad científica, a través de congresos y publicaciones, garantizando que en todo el proceso de difusión, **se omitirá mi identidad y cualquier dato personal que pueda facilitar que se me identifique.***

La Universidad de Zaragoza están exentos de cualquier responsabilidad que se derive de la investigación y que no se haya manifestado en el presente escrito, una vez garantizada la reserva y confidencialidad de todo el proceso, sea cual fuese el momento y lugar en donde se tuvieran que realizar.

La persona de contacto e investigador principal es el *alumno de 4º de Terapia Ocupacional Javier Madurga Díez* de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza. Para cualquier duda o consulta puedo ponerme en contacto en el **móvil: 610** y e-mail: j.madurgadiez@gmail.com

CONSENTIMIENTO INFORMADO Consentimiento informado estudio _____1___ Versión _1___, fecha _14-12-2017_____

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He recibido información del investigador principal.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

(Si quiere ser informado de los resultados de este estudio puede solicitarlos a la investigadora principal).

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante: Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al participante mencionado

Firma del investigador: Fecha:

ANEXO III: Consentimiento informado (Para el investigador)

Título del Trabajo Fin de Grado: *“Programa de intervención con cuidadores informales de personas dependientes con hematoma epidural espinal dorsal espontáneo con paraparesia residual”*.

El objetivo del programa de intervención es conseguir un equilibrio adecuado en las áreas de ocio, productividad y autocuidado del cuidador informal, trabajando con él mediante sesiones de trabajo, los problemas más importantes con los que se encuentra dicha persona respecto a las áreas previamente citadas.

No obstante, con esto intentaremos, que no se vean afectadas las ocupaciones que realiza el cuidador en su vida diaria, sin dejar de lado el cuidado de la persona dependiente.

Con este estudio se pretende conseguir el perfil ocupacional del cuidador informal principal de la persona dependiente a través de un cuestionario que contiene 39 preguntas.

El programa no conlleva ningún riesgo y el participante no recibe ningún beneficio.

No se dará ninguna compensación económica por participar.

En caso de dudas contactar con:

Javier Madurga Díez

j.madurgadiez@gmail.com

610.....

He leído la hoja de información. Tengo el teléfono y mail del investigador principal con el que he podido o podré hacer preguntas sobre el estudio y recibir los resultados del mismo. Comprendo que mi participación es voluntaria. Comprendo que puedo retirarme del estudio: cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos y presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

- Presto libremente mi conformidad para participar en este trabajo
- No

Firmado: _____