



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

PROGRAMA DE RECOMENDACIONES PARA
CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS
MAYORES CON DEPENDENCIA DESDE
TERAPIA OCUPACIONAL

PROGRAM OF RECOMMENDATIONS FOR INFORMAL
CAREGIVERS OF ELDERLY PEOPLE WITH DEPENDENCE
FROM OCCUPATIONAL THERAPY

Autor

Maite Arana Leal

Directora

Mercedes Giménez López

Facultad de Ciencias de la Salud

Curso Académico 2023/24

ÍNDICE

| | |
|--------------------|----|
| RESUMEN | 2 |
| INTRODUCCION | 2 |
| METODOLOGIA..... | 5 |
| DESARROLLO | 5 |
| CONCLUSIONES | 9 |
| BIBLIOGRAFIA..... | 11 |
| ANEXOS | 14 |

RESUMEN

Cada vez más, aumenta la esperanza de vida y el envejecimiento poblacional y por tanto, se espera que haya un incremento de la población de personas con dependencia. Es por ello que, además, aumentará el número de personas que cuidan de éstas, especialmente la figura del cuidador informal, o cuidador no remunerado, que en el caso de España, por cuestiones socioculturales suele ser la familia o personas inmigrantes sin formación para el cuidado. Es relevante indicar entonces que, a mayor dependencia, mayores cuidados específicos necesitarán cuidador y cuidado. Este rol, conlleva una serie de efectos negativos para el bienestar y salud de estas personas, tanto físico como mental, como, por ejemplo: agobio, estrés, ansiedad, problemas musculoesqueléticos etc.

Desde la Terapia Ocupacional, se observa que esta figura, presenta dificultades en sus áreas de ocupación debido a estas consecuencias, perjudicando su salud. Es por esto, que se plantea una intervención para los individuos que cuidan de personas mayores con dependencia, y poder ofrecerles una oportunidad para cubrir unas necesidades perdidas en las áreas de participación con el fin de mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: "cuidador informal", "Terapia Ocupacional", "dependencia", "programas".

INTRODUCCION

Cuando hablamos de Terapia Ocupacional, como profesionales, pocas veces se pone el punto de mira en el cuidador. Estas personas, muchas veces quedan algo desatendidas, y se sienten desbordadas ante la situación de cuidar de otra persona cercana dependiente, perdiendo o abandonando algunas de sus áreas de ocupación y por ello, perdiendo calidad de vida y salud.

Cuidar de alguien supone grandes esfuerzos como, acompañar, supervisar, atender a las necesidades físicas y psicoemocionales de la persona dependiente en la mayoría de su tiempo. Esto conlleva una consecuencia casi siempre en la figura del cuidador, denominada *sobrecarga del cuidador* (1).

Existen diferentes tipos de cuidadores: formales e informales. Cuidador formal, es todo aquel personal formado académicamente, que ofrece un servicio especializado recibiendo generalmente algún tipo de remuneración, casi siempre económica. Existen 2 tipos de modelos a ofrecer:

- Desde las instituciones públicas (Estado), a través, por ejemplo, de los hospitales o residencias.
- Contratado desde las familias (de forma privada).

Cuidadores informales o no profesionales. Son aquellas personas del entorno social de la persona con dependencia, que se prestan a darle un cuidado de forma altruista y que no percibe generalmente ningún tipo de remuneración; como puedan ser familiares, amigos, vecinos... Suelen brindar tres tipos de ayuda: apoyo material, informativo y emocional (2, 3).

Estos cuidadores informales suelen ser generalmente en su mayoría mujeres, que, sumado a su rol como madres y la crianza que ello conlleva; junto al rol de trabajador, hace más complicado tener tiempo para hacer de cuidador y tener tiempo para sí mismos, llevando a los cuidadores principales en este caso, a sufrir el llamado "*Síndrome del cuidador*" (4, 5). Se caracteriza por ser un conjunto de síntomas que manifiesta la persona en apatía, estrés, ansiedad, insomnio, tristeza, sentimientos de culpa, inquietud, problemas de relajación, e incluso depresión llevando a dejar de lado sus áreas como sus relaciones sociales, el autocuidado y ocio principalmente; además de la pérdida de roles (5).

Diversos autores exponen que, para presentar un buen programa para estas personas, se deben de tener en cuenta sus intereses y roles, porque son estas categorías las más perdidas y valoradas en el tiempo empleado de cuidar a la persona (6).

Además, hay que tener en cuenta que para hablar del cuidador, es necesario conocer también la Ley de Dependencia "LAPAD" (*Ley 39/2006 del 14 de diciembre de 2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*). Esta norma jurídica, se creó en España con el objetivo de proporcionar a las personas en situación de dependencia, unas condiciones básicas de atención, para la mejora y calidad de vida. La ley diferencia 3 tipos de grados de dependencia:

- **Grado I:** Dependencia Moderada. Personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día. Este es el dependiente moderado.
- **Grado II:** Dependencia Severa. cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD'S dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- **Grado III:** Gran Dependencia. o la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Para saber en qué grado está la persona con dependencia, se tiene que hacer una valoración que concertarán entre el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, según *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 2006, página 18* (7).

En el caso de Aragón, es el Instituto Aragonés de Servicios Sociales IASS. Según la ORDEN más reciente (*ORDEN CDS/425/2023, de 30 de marzo*), es el IASS la institución que podría encargarse de tramitar también los servicios de atención a las personas cuidadoras, facilitando recursos como formación, apoyo y atención. Esto se podría hacer, desde los programas individuales de atención y que dependen de cada Comunidad Autónoma (8).

Ya en el 2019, el propio ayuntamiento de Zaragoza, propuso un programa desde los servicios sociales comunitarios enfocado en la autonomía y los cuidados en donde se explicaba que, uno de los servicios de la promoción citada anteriormente, era el de la terapia ocupacional.

Según un artículo de la Revista vasca de economía, considera que el envejecimiento va ligado a la dependencia pese a haber aumentado la calidad de vida de la longevidad. Con ello, considera que pese a existir políticas que favorezcan a las personas con dependencia y sus familiares, existe una insuficiente y mala cobertura de recursos a las necesidades de este colectivo.

Explica a su vez, que el gasto no sería tan grave si se potenciara más en una perspectiva preventiva y desde la rehabilitación, para compensar el aumento de la población dependiente en los últimos años (9).

Algunos estudios encontrados, confirman que diferentes intervenciones desde el ámbito socio sanitario, tienen efectos positivos en la salud de los cuidadores, tales como: una reducción de la ansiedad, aumento de la confianza como cuidador, disminución de angustia, aumento de la sensación de acompañamiento, y reducción de la sobrecarga del cuidador (10).

En otro estudio del Departamento de Salud de Castellón (España), se demuestra como hubo una mejoría a corto plazo en lo que a recursos humanos se refiere, concretamente, el apoyo social de los cuidadores informales. Aunque si bien, el estudio concluía que quizás este tipo de programas, es mejor llevarlo a cabo de forma individual y no grupal, además de los pocos estudios de información llevada a la práctica y evidencia científica, sobre intervenciones desde distintos ámbitos sanitarios en España (11). Por otro lado, un estudio del 2017, sugiere que una intervención sobre la información más práctica, a cerca de las movilizaciones con pacientes mayores, puede tener efectos positivos en la disminución del dolor lumbar (12).

Es importante, mencionar desde la posición del terapeuta ocupacional en este trabajo, por todo lo anterior mencionado y en relación a esta figura de apoyo, el concepto de injusticia ocupacional que perciben; en concreto, el derecho que más repercute en ellos, es la del equilibrio ocupacional, y por ende, tienen un desequilibrio ocupacional. Se entiende este, como la falta de participación en las ocupaciones más significativas para la persona, a causa de invertir mucho tiempo en una o dos, de las tres áreas de desempeño ocupacional que son: autocuidado, productividad y ocio. Esto hace que haya una carencia de tiempo en una de las otras áreas y por tanto, disminuya la calidad de vida y repercute en la salud de los cuidadores (13,14).

Por todo ello, desde el ámbito sociosanitario, se refuerza la idea de la figura del terapeuta ocupacional en un programa para cuidadores de personas mayores con dependencia, y de cómo éste, podría crear actividades de forma preventiva, que cubran las necesidades de este colectivo concreto, respecto a su equilibrio ocupacional en las AVD's aportando a su vez, la valoración social y personal que merece este rol.

METODOLOGIA

Para la búsqueda de información del presente proyecto, se han recogido información tanto de artículos científicos, como de guías, boletines del Estado y estudios científicos principalmente. Las bases de datos han sido las siguientes: SciELO, Dialnet y PubMed y Google Academic.

También se ha utilizado revistas propias de la salud y especialmente de la terapia ocupacional como la TOG (Revista de terapia ocupacional de Galicia), AOTA, guías desde la terapia ocupacional para los cuidadores o del propio Ayuntamiento de Zaragoza, además del BOE para la búsqueda actualizada de leyes en España.

Las palabras clave han sido las siguientes: cuidador, terapia ocupacional, cuidador informal, ley LAPAD, dependencia.

Con todo ello, se seleccionaron los artículos más recientes y que, además, podrían servir para justificar de forma teórica el proyecto y el desarrollo del siguiente programa.

DESARROLLO

El proyecto plantea, así pues, un programa de intervención desde Terapia Ocupacional para cuidadores de pacientes con dependencia, en un centro de salud y/o en un hospital.

Se plantean en primer lugar, los siguientes objetivos a alcanzar del proyecto:

OBJETIVOS:

General:

- Ofrecer una mayor calidad de vida al cuidador en las AVD´s para tener una mejora en su equilibrio ocupacional.

Específicos:

- Reducir el malestar y estrés generado por la sobrecarga.
- Disminuir el efecto del insomnio en los cuidadores.
- Proveer de recursos formativos de cuidados específicos, para personas mayores con dependencia y productos de apoyo.

HERRAMIENTAS Y VALORACIONES PARA CADA OBJETIVO

Para saber si se ha cumplido con los objetivos además de observar que factores apoyan o limitan el desempeño de las áreas concretas de ocupación, se necesitarán algunas herramientas como:

- Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

Es una escala mundial muy utilizada y útil, que identifica la carga del cuidador. Puede ser realizada por medio de una entrevista semiestructurada o de forma autónoma por la persona. Consiste en un cuestionario de 22 preguntas, con 5 posibles respuestas enumeradas que se corresponden a: 0

(Nunca), 1 (Rara vez), 2 (Algunas veces), 3 (Bastantes veces), 4 (Casi siempre), haciendo un total de 44 puntos.

Una puntuación entre 23-44 puntos, nos indica que hay una sobrecarga de la persona cuidadora principal. Esta prueba tiene, según el alfa de Cronbach 0.91, es decir, es una escala de gran fiabilidad del estrés en el cuidador (15, 16) (*Anexo 2*).

- Listado de intereses adaptado

Es una plantilla de actividades en el pasado, presente y futuro. Sirve para recabar información de la persona respecto a sus intereses, en cómo y cuáles se han visto limitados en la participación, si les gustaría volver a realizarla o hacer actividades que no habían hecho hasta ahora. Tiene una fiabilidad de 0.92. Se realiza de forma auto aplicada (14) (*Anexo 3*).

- Cuestionario del Sueño Oviedo

Se trata de un cuestionario sencillo que puede rellenar la propia persona. Consta de 15 ítems que se dividen en 3 partes: satisfacción subjetiva del sueño, insomnio e hipersomnio. El terapeuta, puede recabar información sobre su estado de sueño, especialmente sobre el trastorno del insomnio o hipersomnio, durante el último mes (17, 18).

- Cuestionario de Salud EuroQol 5D (EQ-5D)

Es un instrumento adaptado y validado al español, que trata de evaluar de forma sencilla y rápida la calidad de vida de la salud en general. Puede realizarse por medio de una entrevista, o autoadministrarse. Esta herramienta, por una parte, está formado por 5 dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor, ansiedad/depresión), por otra, consta de un termómetro gráfico de salud, en el que la persona señala su estado de salud de ese mismo día del 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud) (19, 20) (*Anexo 4*).

MARCOS Y MODELOS DE TERAPIA OCUPACIONAL

La presente propuesta, tiene una base científica desde la Terapia Ocupacional sustentada principalmente en:

- **Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional:** Documento oficial de la AOTA (*Asociación Americana de Terapia Ocupacional*), que considera el desempeño de las ocupaciones como protagonista, en medio de una interacción entre persona, contexto y ambiente y que está dirigido por un dominio y proceso dinámico, centrado en la persona. Desde esta perspectiva, distingue categorías de ocupaciones denominadas "áreas de ocupación": AVD's, AIVD's, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio/tiempo libre, y participación social. Este proyecto, se basará en la intervención de 3 áreas de ocupación del marco y la interacción de la persona con ellas, respecto a sus patrones de ejecución, destrezas de ejecución y demandas de la actividad. En resumen, se aplica el uso terapéutico que tienen las ocupaciones como influencia y servicio, para una mejora en

la salud el bienestar de la persona; en este proceso se encuadra una evaluación, intervención y los resultados (21).

- **MOHO (Modelo de Ocupación Humana):** este programa está centrado en este modelo, ya que trata de como los terapeutas posibilitan la participación de las personas en ocupaciones significativas para ellas a través de los intereses y sus rutinas. Además, comprende a la persona en un tríptico de elementos: volición (características internas de la persona, como por ejemplo la motivación), la habituación (acciones organizadas en patrones y rutinas) y la capacidad de desempeño (habilidades físicas y mentales y cómo se utilizan) (22).

PLANIFICACION DEL PROGRAMA DE T.O:

La planificación se desarrollará a través de un programa de sesiones semanales en el Centro de Salud, residencia u Hospital correspondiente y cedido para llevarlo a cabo.

Las sesiones serán semanales, con una duración de una hora u hora y media aproximadamente, durante 2 meses. El número de asistentes a las sesiones se limitará a 10 personas que sean cuidadores principales de personas mayores con dependencia.

Para llevar a cabo esta intervención, se realizará estructuralmente en fases de la siguiente manera:

Fases y Estrategias:

Fase 1:

Recogida de datos: valoraciones, observaciones, entrevistas semi-estructuradas.

En esta **primera sesión**, se hará una primera toma de contacto entre el terapeuta y los asistentes, para darnos a conocer, informar sobre las siguientes sesiones y que fines tendrán, y realizando el correspondiente documento informado (*Anexo 1*).

Además, se realizarán unos primeros cuestionarios para recabar información sobre los cuidadores y su estado de salud y bienestar de forma inicial, en el que se les explicarán por qué se realizan y en qué consisten.

Fase 2:

Intervención en sesiones de 1 hora aproximadamente a la semana:

- Estrés, sobrecarga, "figura de apoyo".
- Higiene del sueño.
- Autocuidado.
- Ocio.
- Información sobre las patologías que puedan presentar las personas de las que están a cargo o cuidan.
- Información de PdA (Productos de Apoyo).

- Transferencias + Movilizaciones + Ahorro Energético.

En el **segundo día**, la sesión se llevará a cabo con una apertura inicial de corta duración, para darnos a conocer entre los miembros del grupo y fomentar de forma preliminar una red entre cuidadores. Después, se llevará a cabo una charla informativa sobre: el rol de cuidador informal como figura de apoyo y su importancia entre la sociedad, las consecuencias que esto conlleva, como pueden afectar a salud y bienestar de las personas, ejemplos como el estrés o la ansiedad, la sobrecarga y el término del *burn out*.

De esta manera, en esta sesión se pretende crear un ambiente acogedor grupal, aportar conocimiento sobre las consecuencias que trae consigo a la salud y bienestar y realzar la importancia de este rol en la sociedad.

En la **tercera semana**, la charla comenzará con una dinámica afectiva breve, sobre cómo nos sentimos ese mismo día, para fomentar una oportunidad de expresión y empatía grupal.

Después, se llevará a cabo una presentación sobre la importancia del descanso y sueño como áreas de la Terapia Ocupacional, y se darán consejos de higiene del sueño y la relajación, que ayudarán a favorecer ese descanso. La presentación, tendrá lugar para el feedback entre los presentes y para finalizar, se enseñará un corto ejercicio final de automasaje, que sirva para relajar la musculatura y que beneficia al descanso en el sueño, esto les permitirá después, llevarlo a cabo en su hogar si lo consideran.

En la **cuarta sesión**, se hablará de otra área de vital importancia en la Terapia Ocupacional: el autocuidado. Se explicará qué es, y la importancia que tiene en el día a día desde Terapia Ocupacional, aportando consejos para no abandonar esta ocupación.

Se terminará haciendo una dinámica de cierre, en el que cada uno, expondrá de forma escrita en un post-it, algo positivo que le haya ocurrido ese día, o de esa semana, además de escribir una virtud personal que consideren que tienen.

En la **quinta semana**, se abrirá la sesión con una explicación de la relevancia que tiene el ocio y tiempo libre en la salud de las personas y como consigue llevarnos a el mantenimiento de un equilibrio ocupacional. Se llevará a cabo después, un ejercicio en el que cada uno exprese si ha perdido alguna actividad dentro del ocio que solía hacer y por qué, si le gustaría recuperarla, o si por otro lado, le gustaría aprender a hacer una nueva y participar en otras (actividades físicas, prácticas como el bricolaje, trabajos manuales, actividades culturales y/ sociales).

En la **sexta sesión**, se llevará a cabo una presentación oral donde se dará información sobre las diferentes patologías que generalmente suelen tener las personas de las que cuidan. Esta información será mas detallada y con un lenguaje inclusivo y sencillo para que los asistentes puedan entender, dado que a veces el lenguaje explicativo es muy científico y aporta más dudas a la persona. Con esta charla se pretende que la persona salga con toda la información posible y pueda dar más tranquilidad o acercar a esta figura de

apoyo a la resolución de problemas que pueda tener respecto a su rol y como llevarlo a cabo de la mejor forma posible.

La **penúltima sesión** semanal, consistirá en ofrecer una charla sobre los diferentes productos de apoyo que existen para cada usuario y cual es más beneficiosa y/o económica. Se podrá asesorar si algún participante tiene dudas o está interesado en usar alguna que no conocía, donde poder adquirirla o incluso hacerla la propia persona. Se les dará a cada miembro del grupo un folleto de los productos expuestos, en la presentación para que se la lleven y puedan revisarla en el futuro.

La **octava y última sesión**, tendrá lugar de forma teórica y práctica. Se explicará con una presentación las diferentes transferencias y movilizaciones que existen para diferentes casos, la importancia que tienen hacerlas de forma ergonómica y ejercicios de ahorro energético, que ayudan a evitar deformaciones, dolores y mejorar la calidad de vida del cuidador.

Fase 3:

Reevaluación.

En la misma y última sesión (8ª), para finalizar, se volverán a pasar los cuestionarios iniciales además de un cuestionario de satisfacción, para comprobar si se han cumplido los objetivos y si la intervención ha sido eficaz. Esta sesión podría durar un máximo de 1 hora y media.

CRONOGRAMA

| | MESES Y SEMANAS | | | | | | | |
|--------------------------------------|-----------------|-----|-----|-----|---------|-----|-----|-----|
| | OCT | OCT | OCT | OCT | OCT/NOV | NOV | NOV | NOV |
| | S.1 | S.2 | S.3 | S.4 | S.5 | S.6 | S.7 | S.8 |
| SESIONES | | | | | | | | |
| Recogida de datos | | | | | | | | |
| Estrés, sobrecarga y <i>burn out</i> | | | | | | | | |
| Higiene del sueño | | | | | | | | |
| Autocuidado | | | | | | | | |
| Ocio | | | | | | | | |
| Patologías | | | | | | | | |
| PdA | | | | | | | | |
| Transferencias y Reevaluación. | | | | | | | | |

CONCLUSIONES

Debido a la naturaleza del programa como proyecto, no es posible calcular con exactitud los resultados. Sin embargo, se puede esperar que de él, haya

una mejora en la calidad de vida de este grupo de personas tras la participación de estos.

Se pretende, dar una alternativa desde las ciencias de la Salud, para que tengan una salud favorable en la medida de lo posible, ante una situación desfavorable, para el bienestar de la figura del cuidador de personas mayores con dependencia. Actualmente, se ofrecen ayudas en España a este tipo de personas, pero generalmente, son insuficientes y casi siempre son ayudas económicas, para compensar de algún modo su situación.

Cabe destacar, los escasos estudios encontrados, a cerca de como los programas de Terapia Ocupacional puede contribuir a un incremento del bienestar de estos colectivos. En su mayoría, los estudios sobre la práctica, son llevados por compañeros de profesión de las Ciencias de la Salud, aunque son insuficientes para demostrar su eficacia a largo plazo. Si este proyecto se lleva a cabo en la práctica, se podría realizar un estudio de dicho programa y si se demuestra que es eficaz, se podría publicar para: dar más visibilidad a la Terapia Ocupacional como ciencia, realizar más programas, o proponer diferentes.

Para concluir, se debe resaltar además, la influencia que tendría la figura del terapeuta ocupacional en atención temprana, para realizar este tipo de programas, no solo de forma informativa, sino también de forma preventiva para la salud.

BIBLIOGRAFIA

1. Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores [Internet]. [cited 2024 Jan 15]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100089&lang=es
2. Noell-Boix R, Ochandorena-Acha M, Reig-Garcia G, Moreno-Casbas MT, Casas-Baroy JC, Noell-Boix R, et al. Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio. *Enfermería Glob* [Internet]. 2022 Oct 1 [cited 2024 Jan 16];21(68):71–99. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000400003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
3. Jimeno Jiménez F. Los cuidados familiares en el marco del sistema de dependencia español. *e-Revista Int la Protección Soc* ISSN-e 2445-3269, Vol 5, Nº 1, 2020, págs 198-214 [Internet]. 2020 [cited 2024 Jan 16];5(1):198–214. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7570032&info=resumen&idioma=SPA>
4. Sanjuán-Quiles Á, del Mar Alcañiz-Garrán M, Montejano-Lozoya R, Ramos-Pichardo JD, García-Sanjuán S. La perspectiva de las personas cuidadoras desde un análisis de género. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2023 [cited 2024 Jan 16];97. Available from: </pmc/articles/PMC10541258/>
5. Martínez Pizarro Sandra. Síndrome del cuidador quemado [Internet]. [cited 2024 Jan 16]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2020000100013&script=sci_arttext#B2
6. José Manuel Agulló Cantos A, Paredes-Carbonell JJ, García-Alandete J. Roles e intereses en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con enfermedad de alzheimer: *Rev Ter Ocup Galicia* [Internet]. 2019 May 30 [cited 2024 Jan 16];16(29):9–19. Available from: <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/6>
7. BOE-A-2006-21990 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet]. [cited 2024 Apr 12]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
8. BOA Resultados avanzado [Internet]. [cited 2024 Apr 15]. Available from: <https://www.boa.aragon.es/#/resultados-avanzada>
9. Rodríguez Cabrero G. Longevidad y dependencia. La nueva contingencia del siglo XXI. *Ekon Rev vasca Econ* ISSN 0213-3865, Nº 96, 2019 (Ejemplar Dedic a Envejec y cambios demográficos), págs 140-169 [Internet]. 2019 [cited 2024 Apr 26];(96):140–69. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7235577&info=resumen&idioma=BAQ>
10. Tinoco-Camarena JM, Hidalgo-Blanco MÁ, Daifuku-Sansano N, Lluch MT, Raigall-Aran L, Puig-Llobet M, et al. Intervenciones enfermeras

para disminuir la sobrecarga de cuidadores informales. Revisión sistemática de ensayos clínicos. *Enfermería Glob* [Internet]. 2022 Oct 1 [cited 2024 Jun 3];21(68):562–86. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000400018&lng=es&nrm=iso&tlng=es

11. Ortiz-Mallasén V, Claramonte-Gual E, Cervera-Gasch Á, Cabrera-Torres E. Evaluación de la efectividad de un programa de intervención en cuidadores no profesionales de personas dependientes en el ámbito de la atención primaria. *Atención Primaria* [Internet]. 2021 Jan 1 [cited 2024 Jun 3];53(1):60–6. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-evaluacion-efectividad-un-programa-intervencion-S0212656720302092>
12. Gold JE, Punnett L, Gore RJ. Predictors of low back pain in nursing home workers after implementation of a safe resident handling programme. *Occup Environ Med* [Internet]. 2017 Jun 1 [cited 2024 Jun 3];74(6):389–95. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27919063/>
13. Fernández Agudo P, Moruno Miralles P. Análisis Teórico De Los Conceptos Privación, Alienación Y Justicia. *TOG (A Coruña)* [Internet]. 2012;9(5):44–68. Available from: www.revistatog.com
14. Barbara A. Boyt Schell, Glen Gillen, Marjorie E. Scaffa. Willard & Spackman *Terapia ocupacional*. 12th ed. Willard & Spackman *Terapia Ocupacional*. Editorial Médica Panamericana S.A; 2016. 0–1294 p.
15. Rodríguez Bailón M, Navas Fernández R, Garrido Cervera JA. *Terapia ocupacional en las actividades de la vida diaria*. SINTESIS; 2018.
16. Isabel Casado Morales M^a Xesús Froján Parga M^a Eugenia Olivares Crespo Miguel Ángel Pérez Nieto Viente Prieto Cabras M^a Fe Rodríguez Muñoz Pablo Santamaría Fernández Albert Sesé Abad M, Crespo M, Teresa Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 Mar 1 [cited 2024 Jun 12];26(1):9–15. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
17. Paz García-Portilla M, Sáiz PA, Díaz-Mesa EM, Fonseca E, Arrojo M, Sierra P, et al. Rendimiento psicométrico del Cuestionario Oviedo de Sueño en pacientes con trastorno mental grave. *Rev Psiquiatr Salud Ment* [Internet]. 2009 Oct 1 [cited 2024 Jun 10];2(4):169–77. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-psiquiatria-salud-mental-286-articulo-rendimiento-psicometrico-del-cuestionario-oviedo-S1888989109732355>
18. Ficha técnica del instrumento [Internet]. [cited 2024 Jun 12]. Available from: <https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?Id=119>
19. Feng YS, Kohlmann T, Janssen MF, Buchholz I. Psychometric properties of the EQ-5D-5L: a systematic review of the literature. *Qual*

Life Res [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2024 Jun 12];30(3):647-73. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33284428/>

20. Riera Arias G, Serra Corcoll J, Casadevall Arnaus M, Vidal-Alaball J, Ramírez-Morros A, Arnau Solé G. Mejorando la calidad de vida en personas mayores con el síndrome del declive: el rol de la terapia ocupacional en Atención Primaria. *Atención Primaria*. 2024 Jun 1;56(6):102879.
21. Moruno Miralles P. Principios conceptuales de la terapia ocupacional. N° 1. Síntesis; 2017. 254 p.
22. Kielhofner G. Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional. 3ª. 2006. Editorial Médica Panamericana S.A; 2006. 1-249 p.

ANEXOS

Anexo 1. Documento de consentimiento informado (CEICA).

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Título de la investigación: Programa de recomendaciones para cuidadores informales de personas mayores con dependencia desde Terapia Ocupacional

Promotor:

Investigador Principal: Maite Arana Leal **Tfno:** **mail:**

Centro

1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación que estamos realizando en _____ (Introducir nombre de hospital, CS, institución...). Su participación es voluntaria, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética, pero antes de tomar una decisión es necesario que:

- lea este documento entero
- entienda la información que contiene el documento
- haga todas las preguntas que considere necesarias
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

Se le solicita su colaboración porque padece usted/va a ser usted tratado/intervenido _____(explicar la enfermedad o condición objeto de estudio; si se trata de controles sanos hay que explicarlo también; o si se le ha elegido porque se le va a someter a una determinada prueba o intervención).

En total en el estudio participarán XXX (nº de pacientes o participantes) pacientes de estas características. En caso de estudios multicéntricos se debe añadir el número de centros en los que el estudio se llevará a cabo.

3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

Concluir si la intervención desde Terapia Ocupacional, a través del programa de recomendaciones, ha sido eficaz en las personas participantes, en este caso, cuidadores informales de personas mayores con dependencia.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?

Deberá asistir a las sesiones de Terapia Ocupacional, en el lugar indicado donde se llevarán a cabo. La intervención constará de una sesión por semana, de forma presencial, haciendo un total de 8 sesiones, de una hora y media cada sesión aproximadamente, en los meses de Octubre a Noviembre de 2024. Para ello, se recogerán valoraciones en la primera y última sesión además de una encuesta de satisfacción.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone?

El participar en el estudio no supone ningún riesgo para la salud. Sin embargo, le puede producir alguna molestia debido a los desplazamientos para la realización de las sesiones.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento no es probable que obtenga ningún beneficio por su participación si bien usted contribuirá al avance científico y al beneficio social.

7. ¿Cómo se van a tratar mis datos personales?

Información básica sobre protección de datos.

Responsable del tratamiento: Maite Arana Leal.

Finalidad: Sus datos personales serán tratados exclusivamente para el trabajo de investigación a los que hace referencia este documento.

Legitimación: El tratamiento de los datos de este estudio queda legitimado por su consentimiento a participar.

Destinatarios: No se cederán datos a terceros salvo obligación legal.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión y portabilidad de sus datos, de limitación y oposición a su tratamiento, de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD 2016/679) ante el investigador principal del proyecto, pudiendo obtener información al respecto dirigiendo un correo electrónico a la dirección dpd@salud.aragon.es. En caso de no pertenecer al SALUD, se debe incluir el mail de contacto con el DPD de la institución correspondiente.

SÓLO PARA ESTUDIOS REALIZADOS EN EL SALUD: Podrá consultar información adicional y detallada en el Registro de Actividades de Tratamiento del Gobierno de Aragón, en el siguiente enlace: https://aplicaciones.aragon.es/notif_lopd_pub/details.action?fileId=731

Así mismo, en cumplimiento de lo dispuesto en el RGPD, se informa que, si así lo desea, podrá acudir a la Agencia de Protección de Datos (<https://www.aepd.es>) para presentar una reclamación cuando considere que no se hayan atendido debidamente sus derechos.

El tratamiento de sus datos personales se realizará utilizando técnicas para mantener su anonimato mediante el uso de códigos aleatorios, con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación.

A partir de los resultados del trabajo de investigación, se podrán elaborar comunicaciones científicas para ser presentadas en congresos o revistas científicas, pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

8. ¿Quién financia el estudio?

Este proyecto se financia con fondos procedentes de _____ (especificar la institución o empresa que lo financia. Si no tiene financiación también se debe especificar).

9. ¿Se me informará de los resultados del estudio?

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

En ocasiones al realizar un proyecto de investigación se encuentran hallazgos inesperados que pueden ser relevantes para la salud del participante. En el caso de que esto ocurra nos pondremos en contacto con usted para que pueda acudir a su médico habitual.

¿Puedo cambiar de opinión?

Su participación es totalmente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en su atención sanitaria (sólo para proyectos en el ámbito asistencial). Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio.

¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

En la primera página de este documento está recogido el nombre y el teléfono de contacto del investigador responsable del estudio. Puede dirigirse a él en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del PROYECTO: _____

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 hablado con:(nombre del investigador)

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 consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado (y para que se realice el análisis genético –si procede-).

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

Si procede: Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha:

.....
.....

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

Firma del Investigador:

Fecha:

.....

Anexo 2. Escala Zarit.

Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación:

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

| | Preguntas | Respuestas | | | | |
|----|---|------------|---|---|---|---|
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1 | ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 2 | ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para ud.? | | | | | |
| 3 | ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | | | | | |
| 4 | ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | | | | | |
| 5 | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 6 | ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | | | | | |
| 7 | ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | | | | | |
| 8 | ¿Piensa que su familiar depende de Vd.? | | | | | |
| 9 | ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 10 | ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 11 | ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar? | | | | | |
| 12 | ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar? | | | | | |
| 13 | ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar? | | | | | |
| 14 | ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | | | | |
| 15 | ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | | | | | |
| 16 | ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | |
| 17 | ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | | | | |
| 18 | ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona? | | | | | |
| 19 | ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | | | | | |
| 20 | ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | | | | |
| 21 | ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | | | | | |
| 22 | Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar? | | | | | |

Total: _____



Este material está registrado bajo licencia *Creative Commons Internacional*, con permiso para reproducirlo, publicarlo, descargarlo y/o distribuirlo en su totalidad únicamente con fines educativos y/o asistenciales sin ánimo de lucro, siempre que se cite como fuente al Instituto Nacional de Geriátrica.



Continúa al reverso

Anexo 3. Listado de intereses.

LISTADO DE INTERESES ADAPTADO

Kielhofner, G., Neville, A. (1983)

Nombre _____

Fecha _____

Directrices: Para cada actividad, marque todas las columnas que describan tu nivel de interés en esa actividad.

| Actividad | ¿Cual ha sido tu nivel de interés ? | | | | | | ¿Participas actualmente en esta actividad ? | | ¿Te gustaría realizarla en el futuro ? | |
|--------------------------------------|-------------------------------------|------|---------|------------------|------|---------|---|----|--|----|
| | En los últimos 10 años. | | | En el último año | | | SI | NO | SI | NO |
| | Mucho | Poco | Ninguno | Mucho | Poco | Ninguno | | | | |
| Practicar Jardinería | | | | | | | | | | |
| Coser | | | | | | | | | | |
| Jugar Naipes | | | | | | | | | | |
| Hablar/Leer Idiomas Extranjeros | | | | | | | | | | |
| Participar en Actividades Religiosas | | | | | | | | | | |
| Escuchar Radio | | | | | | | | | | |
| Caminar | | | | | | | | | | |
| Reparar Autos | | | | | | | | | | |
| Escribir | | | | | | | | | | |
| Bailar | | | | | | | | | | |
| Jugar Golf | | | | | | | | | | |
| Jugar/Ver Fútbol | | | | | | | | | | |
| Escuchar Música Popular | | | | | | | | | | |
| Armar Puzzles | | | | | | | | | | |
| Celebrar días Festivos | | | | | | | | | | |
| Ver Películas | | | | | | | | | | |
| Escuchar Música Clásica | | | | | | | | | | |
| Asistir a Charlas/Conferencias | | | | | | | | | | |
| Nadar | | | | | | | | | | |
| Jugar Bolos | | | | | | | | | | |
| Ir de Visita | | | | | | | | | | |
| Arreglar Ropa | | | | | | | | | | |
| Jugar Damas/Ajedrez | | | | | | | | | | |
| Hacer Asado | | | | | | | | | | |
| Leer | | | | | | | | | | |
| Viajar | | | | | | | | | | |
| Ir a Fiestas | | | | | | | | | | |
| Practicar Artes Marciales | | | | | | | | | | |
| Limpiar la Casa | | | | | | | | | | |
| Jugar con Juegos Armables | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Ver Televisión | | | | | | | | | | |
| Ir a Conciertos | | | | | | | | | | |
| Hacer Cerámica | | | | | | | | | | |
| Cuidar Mascotas | | | | | | | | | | |
| Acampar | | | | | | | | | | |
| Lavar/ Planchar | | | | | | | | | | |
| Participar en Política | | | | | | | | | | |
| Jugar Juegos de Mesa | | | | | | | | | | |
| Decorar Interiores | | | | | | | | | | |
| Pertenecer a un Club | | | | | | | | | | |
| Cantar | | | | | | | | | | |
| Ser Scout | | | | | | | | | | |
| Ver vitrinas o Escaparates/Comprar Ropa | | | | | | | | | | |
| Ir a la Peluquería (salón de belleza) | | | | | | | | | | |
| Andar en Bicicleta | | | | | | | | | | |
| Ver un Deporte | | | | | | | | | | |
| Observar Aves | | | | | | | | | | |
| Ir a Carreras de autos | | | | | | | | | | |
| Arreglar la Casa | | | | | | | | | | |
| Hacer Ejercicios | | | | | | | | | | |
| Cazar | | | | | | | | | | |
| Trabajar en Carpintería | | | | | | | | | | |
| Jugar Pool | | | | | | | | | | |
| Conducir Vehículo | | | | | | | | | | |
| Cuidar niños | | | | | | | | | | |
| Jugar Tenis | | | | | | | | | | |
| Cocinar | | | | | | | | | | |
| Jugar Basketball | | | | | | | | | | |
| Estudiar Historia | | | | | | | | | | |
| Coleccionar | | | | | | | | | | |
| Pescar | | | | | | | | | | |
| Estudiar Ciencia | | | | | | | | | | |
| Realizar Marroquinería | | | | | | | | | | |
| Ir de compras | | | | | | | | | | |
| Sacar Fotografías | | | | | | | | | | |
| Pintar | | | | | | | | | | |
| Otros..... | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | |



Cuestionario de Salud

Versión en español para España

(Spanish version for Spain)

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

Actividades Cotidianas *(ej, trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)*

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor / Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad / Depresión

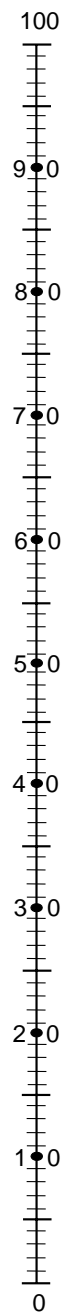
- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud hoy" hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado de salud hoy

El mejor estado de salud imaginable



El peor estado de salud imaginable