



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

La incorporación de la figura del terapeuta
ocupacional en una Unidad de Hemodiálisis

The incorporation of the figure of the
occupational therapist in a haemodialysis
unit

Autora

Lucía Salvador Gracia

Directora

M^a Cristina Ruiz Garrós

Facultad de Ciencias de la Salud

Año 2023/2024

ÍNDICE

RESUMEN	3
1. INTRODUCCIÓN	4
2. OBJETIVOS.....	9
2.1. Objetivo general	9
2.2. Objetivos específicos.....	9
3. METODOLOGÍA.....	9
3.1. Búsqueda bibliográfica	10
3.2. Modelos y marcos de Terapia Ocupacional.....	10
3.3. Participantes	11
3.4. Herramientas de evaluación.....	11
3.5. Fases del programa	13
4. DESARROLLO.....	14
4.1. Actuaciones del programa.....	14
4.2. Cronograma	21
4.3. Recursos.....	22
5. CONCLUSIONES.....	22
ANEXOS	27

RESUMEN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) también llamada Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es la pérdida gradual, permanente y definitiva de la tasa de filtración glomerular (función principal de filtración de la sangre y excreción de desechos) en los riñones.

Los/las pacientes con ERC tienen que adaptarse al proceso normal de esta enfermedad, que implica para la persona un cambio en sus rutinas y hábitos provocados por la propia patología y por la derivación a un tratamiento de hemodiálisis. Estos cambios suponen una gran cantidad de tiempo empleado en estos procesos, así como la adaptación en las actividades de la vida diaria y un gran cambio en la ocupación de cada paciente y su entorno familiar, afectando a su desempeño ocupacional y su calidad de vida. La mayoría de estos pacientes sufren limitaciones en sus capacidades funcionales y físicas en todas las áreas: vida laboral, vida social, ocio y en las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.

La propuesta del siguiente TFG se basa en la necesidad de incorporar la figura del terapeuta ocupacional dentro del equipo multidisciplinar de esta patología renal. Se va a desarrollar un programa teórico de intervención para ser implantado en Unidades de Hemodiálisis hospitalarias de la Comunidad de Aragón.

1. INTRODUCCIÓN

Los riñones son órganos esenciales encargados de actuar a modo de filtro eliminando productos metabólicos y toxinas de la sangre. Además, participan en el control del líquido extracelular, del equilibrio electrolítico y del equilibrio ácido básico, así como en la producción de hormonas como el calcitriol o la eritropoyetina activando metabolitos como la enzima renina (1).

Según las guías internacionales KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) se define la enfermedad renal crónica (ERC) como "la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses o, como la reducción de la tasa de filtración glomerular por debajo de 60ml/min/1,73 m²" (2). Actualmente, la ERC se considera un problema de salud pública importante que afecta aproximadamente al 10% de la población adulta española y a más del 20% de los mayores de 60 años (3). Además, es considerada una patología infradiagnosticada, y en los/las pacientes de Atención Primaria con hipertensión arterial o diabetes la prevalencia de esta puede alcanzar el 35-40% (4).

Las personas con diabetes mellitus, hipertensión, mayores de 60 años e historia familiar de enfermedad renal, presentan mayor riesgo de desarrollar una Enfermedad Renal Crónica (ERC). Por ello, se les debe dar un mayor esfuerzo de detección precoz (5). La importancia de esta detección precoz radica en el importante problema de salud pública que supone, debido a la necesidad de un tratamiento sustitutivo en las fases avanzadas de la enfermedad cuyo coste es muy elevado y el aumento extremo del riesgo de eventos cardiovasculares con sus pertinentes costes económicos. Todos estos gastos son derivados de los tratamientos de tratamiento renal sustitutivo, ingresos hospitalarios, mortalidad prematura y disminución de la calidad de vida (4).

La ERC con frecuencia se asocia con complicaciones: manifestaciones hematológicas (como la anemia), neurológicas, pulmonares y óseas (6). Estas complicaciones pueden ocasionar sensación de baja energía, dificultad para la concentración y orientación, pérdida de memoria o sueño, sensación de falta de aire y debilidad ósea, las cuales dificultan la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), limitan la movilidad y aumentan el riesgo de caídas y fracturas en esta población (7).

La clasificación de la ERC consta de 5 etapas, en relación con la filtración glomerular estimada (eGFR) y con la capacidad de los riñones para depurar los deshechos y eliminar el líquido extra de la sangre. En cada fase, el objetivo es tomar medidas para retrasar el daño renal y mantener el funcionamiento de los riñones el mayor tiempo posible. En las primeras etapas (de la 1 a la 3), los riñones aún son capaces de depurar los desechos de la sangre y existe una ausencia de síntomas apareciendo en las dos últimas clínica como debilidad, insomnio, náuseas, vómitos y malestar general. En las últimas etapas (la 4 y la 5), a los riñones les cuesta mucho trabajo depurar la sangre y podrían dejar de funcionar por completo (5).

Con respecto al tratamiento de la ERC, en un primer momento se tiene el objetivo de evitar su progresión mediante la dieta o fármacos, pero en fases más avanzadas se precisa de un tratamiento renal sustitutivo (TRS) para mantener la vida. Los TRS se dividen en diálisis, hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal (DP), que reemplazan algunas funciones del riñón, y el trasplante renal, que permite recuperar toda la función renal (6).

La hemodiálisis es la modalidad de inicio de tratamiento más utilizada, seguida de la diálisis peritoneal y el trasplante anticipado, al que acceden el 79,50% de las personas con ERC de España. Generalmente el tratamiento de hemodiálisis se lleva a cabo a nivel hospitalario en una unidad de HD mínimo 3 días a la semana y con una duración media de 4 horas cada sesión. Puede realizarse en el domicilio si se recibe una preparación previa, sin embargo, tiene un desarrollo escaso (0,3 % del total de los/las pacientes en diálisis) (8).

Actualmente, en la Comunidad de Aragón 650 personas reciben tratamiento de hemodiálisis: 104 en Huesca, 98 en Teruel y 448 en Zaragoza. Siendo la provincia de Zaragoza la que cuenta con más Centros de Diálisis/Hospitales como son el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa", el Hospital Universitario Miguel Servet, el Hospital General de la Defensa y el Hospital San Juan de Dios (9).

Los datos prevén que hasta el 16,5% de la población española sufrirá de Enfermedad Renal Crónica (ERC) en 2032, con el consiguiente enorme impacto que esta patología supone en los pacientes, la economía y el medio ambiente.

Durante la hemodiálisis se bombea la sangre a través un filtro especial llamado dializador fuera del organismo, que deja pasar los desechos y el líquido adicional, y retiene aquellas células sanguíneas y nutrientes que necesita el cuerpo. Estos desechos son transportados hacia la máquina de diálisis y la sangre limpia vuelve a fluir a la persona a través del acceso vascular realizado con anterioridad, lo que permite la depuración de la sangre fuera del cuerpo. Durante este tratamiento, pueden manifestarse síntomas como la hipotensión, cefalea o calambres. Incluso pueden aparecer complicaciones a largo plazo como patología cardiovascular y osteoarticular, dificultando la realización de sus actividades diarias (10).

La edad media de las personas que asisten a este tratamiento son mayores de 65 años que suelen tener pautada medicación vinculada a otras enfermedades concurrentes, lo que provoca síntomas como la inestabilidad postural y el aumento de caídas (11). Es importante la adecuada adherencia de la persona al tratamiento, siguiendo las pautas dietéticas y acudiendo a las sesiones de hemodiálisis, con el fin de disminuir las complicaciones y riesgo de muerte de la persona (8).

La hemodiálisis como proceso de tratamiento para la ERC repercute significativamente en la calidad de vida (CV) de las personas, al exigir estar varias horas a la semana conectados a una máquina. Además de todo el tiempo que requiere el traslado al centro hospitalario para la realización de la misma, lo que puede provocar incomodidad, fatiga, falta de energía o disminuir la movilidad. Todo ello produce un cambio en los hábitos, rutinas y capacidad funcional de la persona. De ahí que estas personas tengan una mayor dificultad para desempeñar sus ocupaciones diarias tales como el trabajo, estudios, participación social, etc. derivando en un sentimiento de autopercepción de poca utilidad para la sociedad con disminución de su percepción de CV (12).

Este problema a nivel ocupacional se ve reflejado en las Actividades de la Vida Diaria Básicas (ABVD) y en las Actividades de la Vida Instrumentales (AIVD). En concreto, las personas tienen una mayor dependencia para subir y bajar escaleras, deambulación, transferencias, aseo y vestido. En cuanto a las AIVD encuentran dificultades en el cuidado de la casa, compras, uso de transporte y medicación. Se ve afectada también la actividad sexual, siendo una de sus principales causas el cansancio ocasionado por el tratamiento. Asimismo, las personas presentan una disminución en la participación social y el trabajo como consecuencia del tiempo

invertido en las sesiones, y a causa de la afectación física y psicológica derivada del mismo (13).

Siguiendo a la WFOT (World Federation of Occupational Therapy) desde Terapia Ocupacional se trabaja para favorecer la participación de las personas en ocupaciones diarias, con “personas que presenten alguna deficiencia en su estructura o función corporal debido a un problema de salud, o cuya participación esté restringida o aquellos que sufren exclusión social por pertenecer a grupos minoritarios sociales o culturales” (14).

En la actualidad, se ha incorporado la figura del terapeuta ocupacional en Unidades de Hemodiálisis, aunque actualmente se desarrolla esta práctica en pocos centros hospitalarios, concretamente en Galicia, hay evidencia de una mejora en la CV de los/las pacientes. Los/las profesionales de la Terapia Ocupacional pueden proporcionar a las personas con esta patología renal de diferentes estrategias para mantener y/o recuperar sus AVD, con la consiguiente mejora en el desempeño de sus ocupaciones e incremento de la calidad de vida (15).

Desde 2017 la Federación Nacional ALCER Galicia, que apoya a pacientes renales, imparte en Santiago de Compostela un programa pionero con talleres de nutrición y Terapia Ocupacional para enseñar estrategias para adaptarse mejor a la vida cotidiana a personas que acuden a diálisis.

Diferentes estudios han logrado demostrar la evidencia entre la relación de la intervención de Terapia Ocupacional centrada en la persona, con una mejora del rendimiento ocupacional y la calidad de vida. Además, se atribuyen cambios positivos en la salud general de los/las pacientes en cuanto a su calidad de vida, debido a la formación en sensibilización que se recibe desde esta área. El hecho de que las intervenciones se realicen centradas en la persona significa que la rehabilitación se lleva a cabo según las capacidades y las necesidades percibidas por el mismo. Estas prácticas se han asociado con mejores resultados del tratamiento, en concreto, cuando se trata con personas con enfermedades crónicas como la ERC (7,12,16).

Los/las pacientes renales refieren que las comorbilidades aumentan sus limitaciones funcionales, la pérdida de autoidentidad y de libertades. Todo ello, unido a modificaciones en el entorno o los cambios en las rutinas que sufren

derivado del tratamiento de hemodiálisis, impide explorar los niveles previos de participación ocupacional e interacción social, dando lugar a una gran privación ocupacional.

Por lo que la intervención de TO debe centrarse en la prevención y reducción de la privación ocupacional y la promoción de la adaptación que incluye adaptaciones o simplificaciones de las tareas o del ambiente para lograr la máxima independencia y calidad de vida alcanzando un estilo de vida independiente, productivo y satisfactorio. El/la terapeuta ocupacional evalúa si existen dificultades de movilidad, para comer y otras, y promueven actividades para que puedan recuperar la independencia de esas actividades. El objetivo es que el/la paciente sea más independiente cuando regrese a casa (17).

Los/las profesionales de la TO permiten con su intervención que los/las pacientes se impliquen en actividades basadas en la ocupación, asesoramiento sobre la conservación de la energía para maximizar su funcionamiento físico y recomendaciones sobre adaptaciones del hogar para reducir posibles riesgos. Se proponen programas de entrenamiento aeróbico y de fortalecimiento durante la diálisis además de recomendaciones de programas diarios en casa, los cuales pueden llevarse a cabo de una forma segura con la previa supervisión del profesional y la educación del paciente (18).

Como no se pueden separar al paciente de la máquina de diálisis durante el tratamiento, se pueden aprovechar esos momentos para reproducir vídeos o asesorar sobre productos de apoyo: por ejemplo, a la movilidad, como diferentes andadores o sillas de ruedas, entre otros; si la persona tiene dificultad para la alimentación, el vestido u otras actividades. En estos pacientes renales es importante centrar las intervenciones en las AVD, realizando evaluaciones para ir midiendo el desempeño en las mismas previo, actual y durante el paso del tiempo, para poder conocer los cambios percibidos y evitar riesgos indeseados (13,16).

Los/las pacientes de HD presentan más dependencia en las AIVD que en las ABVD, y con mayor severidad, aunque ambos tipos de dependencia influyen sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Detectar precozmente la discapacidad en las AIVD puede servir para iniciar programas de intervención y prevenir, revertir o retrasar la progresión.

Los/las terapeutas ocupacionales como parte de su intervención proporcionan asesoramiento a los familiares y cuidadores antes y después de la diálisis, para que puedan comprender los procedimientos y requisitos de la misma. La atención centrada en la familia consigue reducir el estrés y mejorar el bienestar emocional y psicológico de la familia y/o cuidadores (17).

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

- ❖ Plantear un programa teórico de intervención para incorporar la figura del terapeuta ocupacional en los equipos multidisciplinares de las Unidades de Hemodiálisis hospitalarias.

2.2. Objetivos específicos

- ❖ Objetivo 1: plantear una correcta evaluación del paciente con ERC desde Terapia Ocupacional eligiendo las herramientas adecuadas.
- ❖ Objetivo 2: estructurar un programa de intervención de Terapia Ocupacional en Unidades de Hemodiálisis adaptado a las necesidades y capacidades de los/las pacientes.
- ❖ Objetivo 3: plantear los resultados a conseguir con la intervención.
- ❖ Objetivo 4: evaluar la consecución del objetivo general del programa.

3. METODOLOGÍA

El programa de intervención incluye una combinación de enfoque cuantitativo y cualitativo.

Mediante la metodología cuantitativa se registrarán aspectos medibles de forma precisa, con los que se podrá contrastar la efectividad de la intervención. Por otro lado, la metodología cualitativa nos permitirá conocer la opinión y percepción de los participantes sobre la misma.

3.1. Búsqueda bibliográfica

Se han consultado y examinado diversas bases de datos científicas para la realización del trabajo, incluyendo: Dialnet, Scopus, PubMed, WebofScience y Google Scholar.

Los términos de búsqueda utilizados fueron los descriptores: "Terapia Ocupacional/Occupational Therapy, hemodiálisis/haemodialysis, enfermedad renal crónica/chronic kidney disease, patología renal/kidney pathology, riñón/kidney".

Se ha apoyado la búsqueda con el uso de operadores booleanos como son: "AND" y "OR".

Los criterios de inclusión para la selección de información son publicaciones con texto completo disponible además de presentar el resumen, publicados en español y/o inglés, y con evidencia científica.

Por otra parte, los criterios de exclusión que se han tenido en cuenta han sido: artículos que no estaban disponibles en lectura completa o que no contaban con un resumen.

Con el objetivo de enriquecer la información recopilada, se ha llevado a cabo una búsqueda complementaria en páginas web, como la de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), las guías internacionales KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) y la Federación Nacional ALCER (Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón).

3.2. Modelos y marcos de Terapia Ocupacional

El modelo utilizado para el diseño del programa y la intervención es el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) de Kielhofner. La decisión de fundamentar el programa en este modelo de Terapia Ocupacional se debe a que es un modelo teórico basado en la evidencia, diseñado para complementar otros modelos o teorías y orientado en la práctica, además de estar centrado en la ocupación y la persona de una forma integral.

Según este modelo, el ser humano se compone de 3 elementos principales: el ser humano, un sistema abierto (que se encuentra en interacción con el entorno) y la interacción de la persona con el entorno (conducta ocupacional). Ofrece una visión

dinámica y evolutiva, centrada en la persona, teniendo en cuenta su historia ocupacional y sus expectativas. Puede identificar sus fortalezas y debilidades (19).

Se utilizará el Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional de la AOTA como documento de referencia, ya que describe los conceptos centrales que fundamentan la práctica de la TO y construye un entendimiento común de los principios básicos y la contribución distintiva de la profesión. Sirve para establecer el proceso que se realiza desde TO y dividirlo en 3 fases: la evaluación del paciente, la intervención propiamente dicha y los resultados obtenidos de nuestra intervención (20).

3.3. Participantes

Criterios de inclusión para poder participar en el programa: ser mayor de edad, residir en la Comunidad Autónoma de Aragón, tener diagnosticado una Enfermedad Renal Crónica y recibir tratamiento de hemodiálisis en una Unidad Hospitalaria.

Criterios de exclusión: no prestar el consentimiento para participar en el programa y las personas que no puedan participar en todas las fases del mismo.

Una vez establecidos estos criterios se selecciona un número de 25 pacientes con los que se llevaría a cabo el programa de intervención.

Se incluyen a las familias y/o cuidadores en alguna etapa del programa, ya que son parte del proceso y cualquier duda o sugerencia será escuchada para poder mejorar la intervención de las personas beneficiadas.

3.4. Herramientas de evaluación

Para poder conocer las características, roles y rutinas de los/las pacientes, así como las necesidades y complicaciones a causa de la ERC, se utilizarán diferentes herramientas de evaluación estandarizadas con las que podremos medir estos aspectos:

- ❖ *Entrevista histórica de Desempeño Ocupacional (OPHI-II)*: es una entrevista semiestructurada para conocer la evolución de las ocupaciones en la vida de la persona. Así, se puede conocer la organización de rutinas de la vida diaria,

roles ocupacionales, elección de actividades/ocupaciones (intereses), eventos críticos de la vida e influencia ambiental del comportamiento ocupacional (21) (ANEXO 1).

- ❖ *Índice de Barthel*: mide el nivel de dependencia que tiene la persona a la hora de realizar diez Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), considerando como tales higiene personal, baño, vestido, alimentación, uso de WC, control vesical, control intestinal, uso de escaleras, trasferencias silla – cama, y marcha o uso de silla de ruedas. Teniendo en cuenta que indica lo que el paciente puede hacer y no lo que podría hacer, es fácil de utilizar (22) (ANEXO 2).
- ❖ *Índice de Lawton y Brody*: evalúa la capacidad funcional en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) a través 8 ítems los cuales son: capacidad para utilizar el teléfono, hacer compras, preparar la comida, realizar el cuidado de la casa, lavado de la ropa, utilización de los medios de transporte y responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía (23) (ANEXO 3).
- ❖ *Pie de vida*: permite evaluar el equilibrio ocupacional, hábitos y organización de las rutinas diarias de la persona. Consiste en un gráfico que incluye una circunferencia dividida en porciones que indican periodos de tiempo de una hora durante un día cualquiera, en el que la persona debe indicar la cantidad de tiempo que dedica al trabajo, AVD, recreación y descanso. Se indica también el grado de satisfacción de las mismas (24) (ANEXO 4).
- ❖ *Listado de roles e intereses adaptado*: permite indagar sobre los roles que ha desempeñado, desempeña o le gustaría desempeñar, así como los patrones de intereses de la persona (21) (ANEXO 5-6).
- ❖ *Kidney Disease Quality of Life - 36 items (KDQOL-36)*: evalúa la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes en diálisis, obteniendo datos con un componente físico y componente mental. El componente específico del KDQOL-36 (ítems 13-36), permite obtener los puntajes de las subescalas específicas carga; síntomas/problemas, y efectos de la enfermedad renal (25) (ANEXO 7).

En caso de que el/la paciente se encuentre trabajando en el momento de la evaluación y pretenda reincorporarse al área laboral, se le realizará también la siguiente escala:

- ❖ *Escala de impacto ambiental laboral (WEIS):* es una entrevista semiestructurada y escala estandarizada que evalúa el impacto positivo y negativo del entorno laboral de la persona, para averiguar de qué manera afecta esto a su desempeño, satisfacción y bienestar general de la persona (21) (ANEXO 8).

Para evaluar la eficacia del programa se plantea la siguiente herramienta:

- ❖ *Encuesta de satisfacción:* para conocer la opinión sobre el programa llevado a cabo, y así poder instaurar posibles cambios sugeridos. La encuesta será realizada por los/las pacientes y familiares y/o cuidadores (ANEXO 9).

3.5. Fases del programa

El proyecto se plantea como un programa piloto pionero en la Comunidad de Aragón, llevado a cabo desde los/las profesionales de la Terapia Ocupacional, pero trabajando en red con los diferentes profesionales implicados en el tratamiento de estos pacientes.

Para realizar el programa se seguirá el proceso de Terapia Ocupacional marcado por el Marco de Trabajo de la AOTA. A continuación, se establecen las fases y su temporalidad orientativa, ya que puede variar según las necesidades (TABLA 1):

TABLA 1: FASES DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

FASE 1. EVALUACIÓN 1 ^a semana	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ejecución de la OPHI-II, listado de roles e intereses y pie de vida. 2. Realización del Índice de Barthel e Índice de Lawton y Brody. 3. Desarrollo de KDQOL-36 y WEIS (si procede).
FASE 2. INTERVENCIÓN 2 ^a a 18 ^a semana	<ol style="list-style-type: none"> 1. Planificación. 2. Implementación. 3. Revisión.
FASE 3 Y 4. RESULTADOS 19 ^a a 20 ^a semana	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reevaluación. 2. Evaluación consecución objetivo general.

Fuente: elaboración propia.

4. DESARROLLO

El plan de intervención será llevado a cabo en las Unidades de Hemodiálisis ubicadas dentro de los hospitales de Aragón, contando con 25 de los/las pacientes que acuden a este recurso los cuales serán beneficiarios del mismo. Los/las pacientes, junto con un/a terapeuta ocupacional, llevarán a cabo diferentes actividades individuales a lo largo de 5 meses, con 2 sesiones a la semana de 30 minutos cada una. La primera mitad de la sesión será el momento en el que se desarrollen aquellas actividades que requieran mayor movilidad y esfuerzo físico, mientras que en el resto de la sesión se realizarán actividades más tranquilas debido a que el paciente estará conectado a la máquina de diálisis.

A pesar de que se plantea con un tiempo y duración determinado se tendrá en cuenta y se respetarán los ritmos y circunstancias vitales de cada participante, así como el propio proceso terapéutico.

4.1. Actuaciones del programa

FASE 1: EVALUACIÓN (TABLA 2)

TABLA 2: ACCIONES DURANTE LA FASE DE EVALUACIÓN DEL PACIENTE

- | |
|--|
| <p>❖ OBJETIVO 1: evaluación del paciente con ERC desde Terapia Ocupacional eligiendo las herramientas necesarias.</p> |
| <p>❖ Acciones:</p> <ul style="list-style-type: none">➤ <u>Historia ocupacional (OPHI-II)</u>: entrevista semiestructurada administrada por el/la terapeuta ocupacional que le servirá para conocer: la rutina diaria, momentos críticos en la vida de la persona, roles ocupacionales...(26).➤ <u>Listado de intereses (MOHO)</u>: otorga una perspectiva de los intereses actuales del paciente y el grado de implicación durante su ciclo vital.➤ <u>Listado de roles</u>: identifica los roles que estructuran la vida del individuo (27).➤ <u>Pie de vida</u>: permite conocer la organización de las rutinas diarias de la persona mediante un gráfico dividido en períodos de una hora durante un día cualquiera (24). |

<ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>Índice de Barthel</u>: ofrece una medida cuantitativa sobre la dependencia de la persona en sus ABVD (22). ➤ <u>Índice de Lawton y Brody</u>: evalúa la capacidad funcional del paciente en el desempeño de sus AIVD (23). ➤ <u>Kidney Disease Quality of Life - 36 items (KDQOL-36)</u>: permite obtener datos con un componente físico y mental, incluyendo información sobre la carga, síntomas/problemas y efectos de la enfermedad renal (25). ➤ <u>Escala de impacto ambiental laboral (WEIS)</u>: si procede, es una entrevista semiestructurada para conocer cómo las personas experimentan y perciben su lugar de trabajo, y su satisfacción y bienestar general de la persona. (21).
<p>❖ Recursos: evaluaciones y cuestionarios realizados por el/la terapeuta ocupacional con los instrumentos mencionados anteriormente.</p>

Fuente: elaboración propia.

FASE 2: INTERVENCIÓN

Fase 2.1: Planificación del programa de intervención

Una vez obtenida la información mediante la evaluación anterior se estructurará un programa de intervención de Terapia Ocupacional en Unidades de Hemodiálisis adaptado a las necesidades y capacidades de los/las pacientes, en el que se llevarán a cabo diferentes actividades.

Fase 2.2: Implementación del programa de intervención (TABLA 3)

Durante los 5 meses de intervención se plantearán actividades con objetivos variados, una vez conocidas las destrezas y dificultades de cada paciente. Para ello, en este programa de intervención se plantean “sesiones tipo” que serán distribuidas en función de cada persona y sus necesidades.

TABLA 3: “SESIONES TIPO” DEL PROGRAMA
SESIÓN 1: PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO INTRADIÁLISIS
<ul style="list-style-type: none"> ❖ <u>Objetivo</u>: incrementar la fuerza muscular, el rango articular, la capacidad funcional y la calidad de vida relacionada con la salud.

- ❖ Descripción de la actividad: se realizan actividades de tipo físico adaptadas a cada paciente según complejidad, dependencia y comorbilidad asociada, y se ajustan a la posición que cada uno de ellos tiene durante la sesión de HD, intentando realizar el mayor número de repeticiones posibles y variedad de ejercicios en cada sesión. Estos ejercicios se realizan mediante actividades con objetos como pueden ser: colgar pinzas en una cuerda en un plano superior, recibir una pelota que debe ser introducida por el aro del paciente en diferentes planos, atrapar objetos del suelo agachándose correctamente y apilarlos en alto debiendo levantarse, recibir y pasar un globo a diferentes alturas, chutar balones con y sin peso para encestar, etc.

SESIÓN 2: GUÍA DE ACTIVIDADES ADAPTADAS DE EJERCICIO FÍSICO PARA EL DOMICILIO

- ❖ Objetivo: mejorar la habilidad de fuerza y destreza, esfuerzo y energía. Así como incrementar la independencia funcional.
- ❖ Descripción de la actividad: enseñar al paciente el programa de actividades adaptadas para la realización de ejercicio físico, que se practica en el hospital con la anterior sesión, para su posterior realización en el domicilio. Para ello, se le asesora en aquellas actividades que puede realizar y cómo llevarlas a cabo, para que el paciente las practique y conozca en el hospital y así facilitar su posterior desempeño fuera de este. Se le entrega además por escrito para poder seguir con las diferentes actividades recomendadas.

SESIÓN 3: REENTRENAMIENTO FUNCIONAL EN ABVD Y AIVD

- ❖ Objetivo: mejorar la adaptación a su vida cotidiana y lograr la mayor autonomía funcional posible en sus actividades diarias, incluyendo cambios de hábitos y rutinas.
- ❖ Descripción de la actividad: se practican y reeducan aquellas ABVD y AIVD afectadas (vestido, higiene, alimentación, tareas del hogar, uso del teléfono móvil, gestión de la medicación...) para que el/la paciente las pueda seguir llevando a cabo, garantizando así que continúe formando parte de sus rutinas. Esto incluye la modificación, planificación, secuenciación o simplificación de las mismas. Además, se pueden aprovechar estas sesiones

para la educación para la salud, ofreciendo pautas desde TO sobre alimentación y hábitos de vida activos, aunque es el servicio de Enfermería el encargado de desarrollar más el aspecto de la nutrición a través de las recomendaciones y controles de las dietas de estos pacientes.

- ❖ Material: el propio de la actividad de la vida diaria que se reentrene (ropa, utensilios de higiene, utensilios de cocina y objetos que simulen la misma o alimentos reales, utensilios de limpieza, teléfono móvil o tablet...).

SESIÓN 4: HIGIENE POSTURAL, ERGONOMÍA Y TÉCNICAS DE AHORRO ENERGÉTICO

- ❖ Objetivo: reducir y prevenir la carga de la columna vertebral a la hora de realizar actividades de la vida cotidiana. Así como, disminuir el dolor, evitar esfuerzos, reducir posibles lesiones y mejorar la calidad de vida.
- ❖ Descripción de la actividad: se brinda rehabilitación a los/las pacientes que presenten trastornos neuromusculoesqueléticos por su postura dentro de la sala de HD o para prevenir los mismos. Además, se dan pautas y recomendaciones para adoptar posturas ergonómicas durante la realización de las AVD, evaluando y adaptando los ambientes donde el/la paciente desempeña las AVD, trabajo y ocio, para ajustarse así a las demandas específicas y necesidades de cada persona. También se enseñan y entranan las técnicas de ahorro energético para realizar las AVD causando la menor disnea posible.
- ❖ Material: el propio profesional de la Terapia Ocupacional y sus conocimientos.

SESIÓN 5: MUSICOTERAPIA

- ❖ Objetivo: promover la relajación y tranquilidad del paciente durante el tratamiento. Así como aliviar el estrés y ansiedad que pueda sufrir, aumentando el bienestar general del mismo.
- ❖ Descripción de la actividad: se llevan a cabo actividades de escucha de música relajante que traslade a lugares tranquilos y seguros para el paciente, especialmente se recomienda musical instrumental y clásica. Así como, la escucha y/o visionado de canciones que sean de su preferencia musical, lo que ofrecerá a la persona un sitio agradable y cómodo.

- ❖ Material: tablet, teléfono móvil, auriculares...

SESIÓN 6: ASESORAMIENTO EN ACTIVIDADES DE OCIO Y/O PARTICIPACIÓN SOCIAL

- ❖ Objetivo: fomentar las actividades de ocio y/o participación social de los/las pacientes, para mejorar su calidad de vida y ánimo.
- ❖ Descripción de la actividad: se informa y asesora al paciente sobre la Federación Nacional ALCER, para poder beneficiarse de los "grupos de ocio" en los que se llevan a cabo diferentes actividades fuera del hospital y del domicilio para el paciente y acompañante, que favorecen la participación social con carácter lúdico. Se realizan grupos de lectura, actividades culturales, termalismo, viajes organizados... que conllevan salir del domicilio, relacionarse, desarrollar habilidades de socialización y disfrutar de los buenos momentos en compañía de personas con las que pueden compartir experiencias y sentimientos, y así sentirse arropados. Además, estas actividades y viajes que se proponen desde ALCER incluyen la gestión de la hemodiálisis y, descuentos y ofertas especiales por hacerte socio de la misma.

Por otro lado, para fomentar el ocio, durante estas sesiones el paciente con el/la terapeuta ocupacional realizará actividades de su propio interés como pueden ser la lectura, visionado de vídeos o búsqueda de noticias en el teléfono móvil/tablet, juegos de cartas, arteterapia, etc. siempre realizando actividades significativas y de disfrute para la persona.

- ❖ Material: según la actividad llevada a cabo será necesaria una previa inscripción a la misma, y según sus intereses los objetos convenientes ya sean, libro, teléfono móvil, tablet, etc.

SESIÓN 7: ASESORAMIENTO DE PRODUCTOS DE APOYO Y ADAPTACIONES

- ❖ Objetivo: asesorar al paciente y cuidador/familiar sobre los diferentes productos de apoyo de los que puede beneficiarse. Así como orientar sobre aquellas adaptaciones necesarias en el domicilio o puesto de trabajo.

- ❖ Descripción de la actividad: se llevan a cabo entrevistas y consultas para investigar sobre las necesidades y sus consiguientes productos de apoyo para facilitar la participación del paciente; proteger, apoyar o sustituir funciones/estructuras corporales; y prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. Por otro lado, se indaga sobre las adaptaciones del domicilio oportunas para prevenir posibles caídas, quemaduras o golpes, aumentando la seguridad ambiental... y facilitar un mejor desempeño del mismo de una forma más ergonómica y evitando la fatiga. Al igual que se explora sobre el puesto de trabajo (si es necesario) para realizar las adaptaciones necesarias y recomendar productos de apoyo para poder volver al trabajo y llevarlo a cabo de la mejor manera posible.
- ❖ Material: catálogo de productos de apoyo para facilitar esta intervención.

SESIÓN 8: TALLER DE FAMILIAS Y/O CUIDADORES

- ❖ Objetivo: asesorar sobre el manejo del paciente, descarga emocional, y reducir el estrés y la carga del familiar/cuidador.
- ❖ Descripción de la actividad: se realizan recomendaciones y se instruye al familiar/cuidador para que desempeñe su rol de una manera más correcta para su propio bienestar y el del paciente. Se le enseñan movilizaciones, transferencias, pautas de reentrenamiento de ABVD y AIVD, técnicas de ahorro energético, higiene postural y ergonomía, para prevenir posibles lesiones por malas posturas por parte del cuidador y para el bienestar del propio paciente (ergonomía del manejo del cuidado). Además, se le explica la importancia de cuidarse a ellos mismos para poder cuidar a los demás, y se le enseñan estrategias para conseguir mantener el rol que desempeña y su calidad de vida. Se intenta lograr una relación de cuidado positiva, enriquecedora y saludable para ambos, a través de herramientas y estrategias.
- ❖ Material: el propio profesional de la Terapia Ocupacional y sus conocimientos.

Fuente: elaboración propia.

Fase 2.3: Revisión del programa de intervención (TABLA 4)

TABLA 4: REVISIÓN DEL PROGRAMA

❖ **Acciones:**

- Reevaluar el proceso: se valorarán los aspectos positivos y negativos de todo el proyecto.
- Realizar cambios: se anotarán posibles cambios si son necesarios, para modificar y/o mejorar el programa.

Fuente: elaboración propia.

FASE 3: POSIBLE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS (TABLA 5)

TABLA 5: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DEL PROGRAMA

OBJETIVO 4: examinar los resultados obtenidos.

❖ **Acciones:**

- Comparar los resultados obtenidos con los propuestos antes de realizar el programa. En este caso, no se puede aplicar esta acción ya que el trabajo realizado es una propuesta de intervención y, por lo tanto, no se ha llevado a cabo. Si se realizase podríamos:
 - Evaluar la evolución de los pacientes y la consecución de los objetivos propuestos mediante la reevaluación a través de las evaluaciones y cuestionarios estandarizados que se realizaron al inicio del programa.
 - Modificar los aspectos que han derivado en alguna problemática durante el desarrollo del programa.
- Valorar la eficacia y el grado de satisfacción de los/las pacientes:
 - Encuesta de satisfacción: será realizada por los/las pacientes, familiares y/o cuidadores y los/las profesionales implicados en el programa.
- Evaluar el uso de los resultados para poder decidir la continuidad, modificación, interrupción, etc. del programa.

Fuente: elaboración propia.

FASE 4: EVALUACIÓN CONSECUCIÓN OBJETIVO GENERAL (TABLA 6)

TABLA 6: EVALUACIÓN CONSECUCIÓN DEL OBJETIVO GENERAL DEL PROGRAMA

OBJETIVO 5: evaluar la consecución del objetivo general del programa.

- ❖ **Acciones:** una vez realizado el plan de intervención, se evaluarían los resultados y se podrían extraer para aplicar este programa en los diferentes hospitales, para desarrollarlos en las Unidades de Hemodiálisis Hospitalarias para que los/las pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis pudieran beneficiarse del mismo.

Fuente: elaboración propia.

4.2. Cronograma

A continuación, se muestra un cronograma de cómo resultan las etapas de intervención y las “sesiones tipo” propuestas durante la fase de implementación. Todo esto está sujeto a cambios según las necesidades y circunstancias de cada paciente, por lo que podría variar.

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUVES
1º SEMANA	EVALUACIÓN			
2º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 3	Sesión 3
3º SEMANA	Sesión 4	Sesión 4	Sesión 1	Sesión 1
4º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 7	Sesión 7
5º SEMANA	Sesión 2	Sesión 2	Sesión 1	Sesión 1
6º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 5	Sesión 5
7º SEMANA	Sesión 6	Sesión 6	Sesión 1	Sesión 1
8º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 4	Sesión 4
9º SEMANA	Sesión 8	Sesión 8	Sesión 1	Sesión 1
10º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 7	Sesión 7
11º SEMANA	Sesión 3	Sesión 3	Sesión 1	Sesión 1
12º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 5	Sesión 5
13º SEMANA	Sesión 4	Sesión 4	Sesión 1	Sesión 1
14º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 6	Sesión 6
15º SEMANA	Sesión 3	Sesión 3	Sesión 1	Sesión 1

16º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 8	Sesión 8
17º SEMANA	Sesión 6	Sesión 6	Sesión 1	Sesión 1
18º SEMANA	Sesión 1	Sesión 1	Sesión 5	Sesión 5
19-20º SEMANA	REEVALUACIÓN			

4.3. Recursos

El proyecto buscará cooperación con la Federación Nacional ALCER para desarrollar charlas informativas y de concienciación, lo que servirá para dar a conocer la profesión en este ámbito y poder preparar a las futuras personas que serán beneficiarias de este programa. Además de poder contar con la participación de los pacientes en los “grupos de ocio” y actividades propuestas desde dentro de la organización.

Por otro lado, se pretenderá contar con el apoyo del Gobierno de Aragón para poder instaurar este proyecto en los hospitales con la respectiva creación de puestos de trabajo de los/las profesionales especializados de Terapia Ocupacional.

5. CONCLUSIONES

La Terapia Ocupacional es una profesión que actualmente no está presente en los equipos multidisciplinares de las Unidades de Hemodiálisis hospitalarias de Aragón. Únicamente se encuentra como pionera en este campo la oferta de la Federación Nacional ALCER en Galicia, en el que la Terapia Ocupacional se introduce en las Unidades de Hemodiálisis para evitar que los pacientes presenten complicaciones mayores a nivel físico, cognitivo, en su calidad de vida o llegar a una situación de discapacidad. El/la terapeuta ocupacional proporciona estrategias para la mejoría del estado de salud y mantenimiento de las diferentes funciones y habilidades de los pacientes que se ven alteradas a consecuencia del tratamiento de hemodiálisis, la falta de actividad, y los cambios en las rutinas y hábitos diarios. Los objetivos principales son promover y rescatar la funcionalidad, la independencia y la autonomía en las actividades significativas del enfermo. Se actúa también en la resolución de conflictos en el desempeño ocupacional y en la calidad de vida del mismo, pudiendo favorecer el vínculo y compromiso en la participación social.

Por otro lado, el/la terapeuta ocupacional atiende también las demandas del cuidador, contribuyendo positivamente en los resultados esperados tanto por los pacientes como por los cuidadores.

Por ello, se podría plantear la implantación de este programa piloto de forma pionera en Aragón, habiendo detectado la necesidad de incorporar terapeutas ocupacionales en los equipos multidisciplinares de los hospitales, realizando un trabajo en conjunto con el resto de los/las profesionales.

Es una prioridad que los/las terapeutas ocupacionales en formación y práctica puedan interesarse en abrir nuevos espacios de desarrollo profesional.

Aunque no se ha podido llevar a cabo este programa en la realidad, hay investigaciones que han demostrado los beneficios que conllevan estas intervenciones en la identificación de la disminución del desempeño ocupacional de la persona y su calidad de vida.

Es fundamental demostrar y validar la eficacia de las intervenciones de Terapia Ocupacional para estos pacientes, debido a que los cambios que se pueden lograr incrementan el bienestar y calidad de vida de las personas.

Sin embargo, se necesita más investigación en esta área debido al número limitado de publicaciones a nivel internacional y especialmente a nivel nacional. La mayoría de estos son estudios académicos y, por lo tanto, no brindan una descripción detallada de las intervenciones que pueden recomendarse, lo que hace que su uso sea potencialmente difícil para otros terapeutas ocupacionales. Por lo que considero de especial importancia para futuras líneas de investigación es que se realicen por expertos en el campo que recopilen datos, materiales e intervenciones utilizadas en la práctica y que comprueben la importancia del terapeuta ocupacional en una Unidad de Hemodiálisis.

BIBLIOGRAFÍA

1. Carracedo J, Ramírez R. Fisiología Renal | Nefrología al día. www.nefrologiaaldia.org.es [Internet]. 5 de octubre de 2020 [citado 9 de febrero de 2024]; Disponible en: <http://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-fisiologia-renal-335>
2. Evaluación y manejo de la ERC – KDIGO [Internet]. [citado 9 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://kdigo.org/guidelines/ckd-evaluation-and-management/>
3. Lorenzo Serallés V. Enfermedad renal crónica [Internet]. 2.^a ed. ES: Grupo Editorial Nefrología de la Sociedad Española de Nefrología; 2012 [citado 9 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.3265/Nefrologia.2010.pub1.ed80.chapter2802>
4. Bencomo Rodríguez O. Enfermedad Renal Crónica: prevenirla, mejor que tratarla. Rev Cuba Med Gen Integral. septiembre de 2015;31(3):0-0.
5. Flores JC, Alvo M, Borja H, Morales J, Vega J, Zúñiga C, et al. Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. Rev Médica Chile. enero de 2009;137(1):137-77.
6. Boffa JJ, Cartery C. Insuficiencia renal crónica o enfermedad renal crónica. EMC - Tratado Med. 1 de septiembre de 2015;19(3):1-8.
7. Teixeira Amado G, Bernardi Pereira RA. Pacientes renales crónicos en tratamiento: contribuciones del terapeuta ocupacional - una revisión integradora. Rev Electrónica Ter Ocupacional Galicia TOG. 2022;(19):146-55.
8. Radius P. La Enfermedad Renal Crónica (ERC) en España 2022 [Internet]. [citado 9 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.seden.org/documentos/la-enfermedad-renal-cronica-erc-en-espana-2022>
9. Sequera D, Arroyo A, Francisco MD, González DG, Velasco P, Ferrero R, et al. La opinión del experto Enfermedad renal crónica y su situación en España. 2023;

10. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández-Fresnedo G, Galcerán JM, Goicoechea M, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrol Madr.* 2014;34(3):302-16.
11. Sánchez-García A, Zavala-Méndez M del C, Pérez-Pérez A. Hemodiálisis: proceso no exento de complicaciones. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc.* 2012;20(3):131-7.
12. Balaguera HMO, Velasquez MY, Torres SCD. Calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica: Una mirada desde terapia ocupacional: Una mirada desde Terapia Ocupacional. *Rev Chil Ter Ocupacional.* 27 de diciembre de 2018;18(2):107-15.
13. Arenas Jiménez MD, Navarro García M, Serrano Reina E, Álvarez Ude F. Dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria en pacientes en hemodiálisis: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud. *Nefrol Publ Of Soc Esp Nefrol.* 2019;39(5):531-8.
14. Hocking C, Townsend E (Liz), Mace J. World Federation of Occupational Therapists position statement: Occupational Therapy and Human Rights (Revised 2019) – the backstory and future challenges. *World Fed Occup Ther Bull.* 3 de julio de 2022;78(2):83-9.
15. Cardenas Cardenas N, Miranda Catalan MI, Obando Conejeros C, Rosales Gonzalez J, Carrasco Madariaga J. Occupational repercussions in people with end-stage chronic kidney disease who attend hemodialysis: an occupational justice framework. *Cad Bras Ter OCUPACIONAL-Braz J Occup Ther.* 2022;30:3083.
16. Inal O, Kayihan H, Karahan S, Ustundag S. Effect of Occupational Therapy in Patients Receiving Hemodialysis: A Randomized Controlled Study. *Turk J Nephrol.* enero de 2021;30(1):63-9.
17. Wells SA. Occupational Deprivation or Occupational Adaptation of Mexican Americans on Renal Dialysis. *Occup Ther Int.* diciembre de 2015;22(4):174-82.

18. Williams M. Rehabilitating the frail and elderly on renal replacement therapy. *EDTNAERCA J Engl Ed.* 2001;27(2):64-5, 74.
19. Kielhofner G. Terapia ocupacional. *Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación.* Ed. Médica Panamericana; 2004. 664 p.
20. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition. *Am J Occup Ther.* 1 de agosto de 2020;74(Supplement_2):7412410010p1-87.
21. Sánchez JG. Instrumentos de valoración en terapia ocupacional: guía para la práctica profesional e investigación.
22. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública.* marzo de 1997;71(2):127-37.
23. P KH, C VN. Análisis de instrumento para evaluación del desempeño en actividades de la vida diaria instrumentales Lawton y Brody. *Rev Chil Ter Ocupacional.* 31 de diciembre de 2016;16(2):55-62.
24. Sanz Valer P, Bellido Mainar JR. Protocolo del proceso de evaluación ocupacional para hospitales de día de adultos de psiquiatría. *Rev Electrónica Ter Ocupacional Galicia TOG.* 2012;(15 (marzo)):8.
25. Zúñiga SM C, Dapueto P J, Müller O H, Kirsten L L, Alid A R, Ortiz M L. Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario «Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)». *Rev Médica Chile.* febrero de 2009;137(2):200-7.
26. Ennals P, Fossey E. Using the OPHI-II to Support People With Mental Illness in Their Recovery. *Occup Ther Ment Health.* 13 de mayo de 2009;25(2):138-50.
27. Aravena AV. El Modelo de Ocupación Humana (MOHO). *Contexto.* 2018;(5):11-20.

ANEXOS

ANEXO 1. ENTREVISTA HISTÓRICA DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL (OPHI-II) (21)

Roles Ocupacionales.

La sección de los Roles Ocupacionales está integrada por preguntas que exploran los roles ocupacionales que constituyen el estilo de vida de una persona.

➤ Roles de trabajador, estudiante, cuidador

• Cuénteme un poco acerca de usted.

¿Trabaja actualmente?

¿Estudia?

¿Está a cargo del cuidado de niños, esposo(a), o _____?
[O]

¿Sé que usted es un trabajador, estudiante que está a cargo de _____?
[haga estas preguntas para todos los roles de trabajador, estudiante, o cuidador]

• ¿Cómo fue que llegó a (desempeñar este trabajo, escoger este tipo de trabajo/estudiar, responsabilizarse de sus...)?

• ¿Qué es lo que su trabajo o estudio comprende?

[O]

¿Cuáles son sus responsabilidades (o que tiene que hacer) como _____?

¿Qué tan bien considera que realiza sus responsabilidades?

¿Le gusta desempeñarlas?

• ¿Qué es lo que principalmente obtiene de su trabajo/estudios?

[O]

¿Cuál es la razón fundamental por lo que hace esto?

• ¿Qué clase de trabajador/estudiante/cuidador diría que es?

¿Puede darme algún ejemplo de algo que lo demuestre?

[O]

Digame algo que haya sucedido recientemente que muestre la clase de (trabajador/padre/madre/esposo(a)/hijo(a) es.

[O]

Digame algo que haya hecho recientemente como trabajador/padre/ madre/esposo (a)/hijo(a) y de lo cual se siente orgulloso.

[Si no está estudiando o trabajando]

• ¿Ha trabajado anteriormente?

[Sí] ¿Cómo fue que obtuvo este trabajo, escogió esta clase de trabajo/estudios?

[Y/o]

¿Qué clase de trabajador fue?

¿Qué tanto tiempo/efortzo requirió su trabajo?

¿Le fue difícil su trabajo?

¿Qué fue lo más importante que obtuvo de su trabajo?

¿Por qué renunció / dejó ese tipo de trabajo?

¿Qué tanto su (enfermedad/lesión/discapacidad) afectó su trabajo?

[No] ¿Por qué piensa que no ha trabajado?

• ¿Qué hubo acerca de sus experiencias estudiantiles previas?

¿Qué clase de estudiante fue?

¿Qué tanto tiempo/esfuerzo requirió su estudio?

¿Le fue difícil su estudio?

¿Qué fue lo más importante que obtuvo de sus estudios?

¿Hasta qué año cursó?

¿Qué tanto su (enfermedad/lesión/discapacidad) afectó sus estudios?

➤ Roles de amigo, voluntario, aficionado y otros.

• Adicionalmente a (su trabajo/estudios y otras responsabilidades) hay algo realmente importante que tome mucho de su tiempo o requiera de su esfuerzo?

[O]

¿Hay alguna cosa que especialmente haga a menudo?

[O]

Parece que su rol en _____ (refiriéndose al ambiente o al grupo) es _____ (refiriéndose a los roles informales como ser un líder, ayudar/animar a los demás, etc.)

Cuidado de la casa (si no está trabajando)

• ¿Vive en un (departamento/casa/cuarto/asilo/otro)?

¿Quién más vive con usted?

¿Qué tipo de responsabilidades tiene usted para cuidar su casa/departamento/cuarto?

[O]

• ¿Cómo reparte de sus responsabilidades para cuidar su (casa/departamento/cuarto)?

Participación en organizaciones religiosas

• ¿Participa actualmente en alguna organización o grupo religioso?

Platique acerca de esto.

¿Qué cosas hace?

¿Cómo empezó a hacerlas?

• ¿Por qué hace esto?

• ¿Lo hace por divertirse o tiene un fin más serio?

Rutina Diaria.

La sección de Rutina Diaria incluye preguntas de cómo la persona organiza y usa su tiempo, la satisfacción con la rutina diaria, y los componentes ocupacionales típicos con el que lleva su tiempo.

- **Describa un típico día durante la semana**

¿Puede decirme algo que haya sucedido recientemente que ejemplifique lo que es esta rutina para usted?

- **¿El fin de semana es algo diferente?**

[Sí] Describalo

- **¿Está satisfecho con esta rutina?**

[Sí] ¿Qué es lo que le gusta de ella?

[No] ¿Qué es lo que le disgusta de ella?

- **Si llegara a tener un día realmente bueno o malo, ¿Cómo sería este?**

- **¿Cuáles son los aspectos más importantes en su rutina?**

¿Su rutina le permite hacer las cosas más importantes para usted?

[No] ¿Cuáles son las cosas más importantes que no puede hacer?

- **¿Su rutina diaria llegó a ser en algún momento diferente?**

[O, en relación a un período específico previo]

¿Qué tan diferente fue su rutina cuando _____?

¿Cómo compararía ambas rutinas?

¿Cuál era mejor para usted?

¿Tenía hobbies o proyectos que fueron parte de su rutina pasada?

- **¿Cuál es el aspecto más importante que requiere mantener en su rutina?**

- **¿Qué es lo que más le gustaría cambiar de su rutina?**

- **¿Tiene algunos hobbies o proyectos en curso que forman parte de su rutina actual?**

Cuénteme acerca de _____

¿Con qué frecuencia lo realiza?

¿Cómo fue que empezó?

¿Qué es lo que más le gusta del hobby/proyecto?

¿Desde cuándo forma parte de su rutina?

- **¿Tiene actualmente hobbies o proyectos que hayan sido parte de su rutina pasada?**

- **¿Cuáles fueron los eventos, experiencias que más moldearon o cambiaron su vida?**

Ambiente Ocupacional.

La sección de Ambientes de Comportamiento Ocupacional incluye preguntas orientadas hacia los ambientes ocupacionales de las personas, incluyendo personas y su influencia en el comportamiento ocupacional.

➤ Hogar.

- Cuénteme acerca de donde vive.

[O]

Entiendo que usted vive _____

[O]

Platíqueme acerca de su hogar (departamento/cuarto/dormitorio): ¿Cómo es?

¿Es su hogar/casa confortable?

¿Cuenta con suficiente privacidad?

¿Puede ir de un lugar a otro?

¿Es un lugar adecuado?

¿Tiene usted las cosas necesarias para hacer lo que usted quiere?

¿Llega a aburrirse en su casa?

¿Le gustan los alrededores?

¿Son estimulantes?

[Las siguientes preguntas se duplican en esa sección con las correspondientes al papel de cuidador (a), y no necesitan ser planteadas si éstas se abordan primero]

- ¿Qué es lo que tiene que hacer para mantener su casa (departamento, cuarto, dormitorio)?

¿Le gusta hacerlo?

¿Es capaz de hacerlo bien?

- ¿Con quién vive?

[O]

¿Quiénes son las personas más importantes en su vida?

[O]

¿Entiendo que vive con _____?

¿Cómo se lleva con _____?

¿Qué clase de cosas hacen juntos?

- ¿Cómo describiría el ambiente donde vive? (Por ejemplo, cuáles de los siguientes términos describe la situación en la que vive: amoroso, conflictivo, tenso, calmado, caótico, ocupado, aburrido)

[O]

Platíqueme algo de lo que haya sucedido recientemente que ejemplifica como es el ambiente donde vive.

- ¿Hay alguien en su casa/o en su familia que le pone tenso o le hace la vida difícil?

- Si necesita ayuda en algo, ¿puede usted confiar en su (familia, esposo (a), compañero, etc.) le ayudará?

¿Puede darme un ejemplo?

- Si se siente deprimido o derrotado, ¿Puede usted confiar en su (familia, esposo, compañero, etc.) le aconsejen o apoyen?

¿Puede darme un ejemplo?

➤ Principal ocupación productiva.

- Platiqueme acerca del lugar donde trabaja/la escuela en la que estudia.

[O]

Dígame cómo es el lugar donde trabaja/la escuela en la que estudia.

¿Es la adecuada a sus estudios/al trabajo que realiza?

¿Tiene la suficiente privacidad?

¿Puede moverse con facilidad?

¿Cuáles son las principales cosas que hace en su trabajo/en la escuela?

¿Es el lugar adecuado?

¿Tiene las cosas que requiere para hacerlas?

¿Se llega a aburrir?

¿Le gusta el ambiente de trabajo?

¿Le gustan los alrededores?

- ¿Cómo describiría el ambiente donde trabaja (por ejemplo, cuáles de los siguientes términos, describe la situación en la que trabaja: amoroso, conflictivo, tenso, calmado, caótico, ocupado, aburrido)?

[O]

Platiqueme algo acerca de lo que haya sucedido recientemente que ejemplifique como el ambiente como es el ambiente donde trabaja.

- ¿Con quienes interactúa más en su trabajo o escuela?

- ¿Cómo se lleva con sus colegas/compañeros de trabajo/jefe/compañeros de escuela/maestros?

- ¿Hay alguien en su trabajo que lo dificulta o le pone tenso?

- Si usted necesita ayuda, ¿Puede confiar en sus colegas/compañeros de trabajo/jefe, lo hará?
¿Puede darme un ejemplo?

- Si se siente deprimido o derrotado, ¿Puede usted confiar en su jefe o sus compañeros de trabajo le aconsejen o le apoyen?
¿Puede darme un ejemplo?

➤ Diversión.

- ¿Cuáles son las principales cosas que hace para divertirse o relajarse?

¿En dónde lo hace?

¿Es un buen lugar?

¿Le gusta las instalaciones/el ambiente?

¿Son adecuadas para usted?

¿Realmente cuenta con los lugares que quisiera para relajarse o divertirse?

- ¿Quiénes son las personas con las que se divierte o relaja, principalmente?

¿Cómo se lleva con ellas?

- Platiqueme algo acerca de lo que haya sucedido recientemente que ejemplifique la clase de ambiente en el que se divierte o relaja.

Elecciones de Actividad/Ocupación.

La sección de actividad / decisiones ocupacionales incluye preguntas que buscan comprender como la persona toma decisiones relevantes a su comportamiento ocupacional y los valores, intereses, y causas personales que hay de tras, de esas decisiones.

- ¿Cómo fue que llegó a (desempeñar este trabajo/escoger esta línea de trabajo/estudiar/tener responsabilidades hacia sus padres)?

- ¿Puede hacer las cosas que considera realmente importante?

[Sí] ¿Cuáles son algunas de las cosas realmente importantes para usted?

[No] ¿Puede decirme que cosas no puede hacer y por qué?

[O]

¿Cuáles son las cosas que no puede hacer?

¿Me puede dar un ejemplo?

¿Puede platicarme acerca de una situación reciente en la que no haya podido hacer algo valioso)?

- ¿Le ha sido posible en su vida, elegir las cosas importantes para usted?

- ¿Hay algo que rutinariamente interfiera en lo que usted desea hacer?

- ¿Considera usted que cuenta con el suficiente tiempo para hacer las cosas que le gustan?

[Sí] ¿Cuenta con tiempo libre?

¿Cómo lo ocupa?

¿Qué hace para divertirse?

¿Puede platicarme acerca de cómo se divirtió recientemente?

[No] ¿Por qué considera que ya no tiene tiempo para divertirse? ¿Puede darme un ejemplo de cuando usted se sintió que no tuvo tiempo suficiente para hacer las cosas que le gustan?

[Si no puede responder] ¿Por qué considera que ya no se divierte?

- ¿Se fija metas para usted mismo / hace planes para el futuro?

[Sí] ¿Puede hacer seguimiento?

¿Puede darme un ejemplo de cuando se fijó una meta y le dio seguimiento?

¿Me puede dar un ejemplo de cuando ha tenido una meta y no ha sido capaz de llevarla a cabo?

[No] ¿En alguna ocasión ha buscado algo que realmente ha querido alcanzar?

[O]

¿Cómo decidió hacer las cosas que quiere?

- Cuando se encuentra con obstáculos o dificultades ¿cómo las maneja?

¿Puede darme un ejemplo?

- ¿Cuál es el principal desafío que afronta actualmente?
[O, en relación a circunstancias, situaciones traumáticas]

¿Cómo cree usted que se ajustará a ellas / las manejará _____?

¿Puede darme un ejemplo de algunas decisiones que usted haya hecho que ejemplifiquen esto?

Eventos Críticos de Vida.

La sección de Eventos Críticos de Vida incluye preguntas que cuestionan acerca de puntos de cambio, buenos tiempos, malos tiempos, éxitos y fracasos en la vida de la persona.

- ¿Cuáles son los eventos o las experiencias que cambiaron su vida?

[O, si un cambio es aparente o conocido]

¿Cuándo realmente cambiaron las cosas para usted?

[O, si un evento específico es conocido]

¿Cómo cambiaron las cosas desde _____?

[Preguntar para cada evento]

- Dígame acerca de _____

¿Qué sucedió?

¿Qué cambios produjo?

- Pensando en su vida, ¿Cuándo considera que estuvo haciendo las cosas mejor? Platíqueme acerca de este período.

¿Qué lo hizo tan bueno?

[O]

¿Por qué? ¿Qué hubo acerca de su conducta o de las circunstancias que hizo este período mejor?

- ¿Cuál considera que es el mayor éxito de su vida?

[O]

Cuénteme acerca de algo que le sucedió en la escuela o en su trabajo (o dentro de su principal rol ocupacional) donde usted se sintió especialmente exitoso.

- ¿Cuál considera el peor período de su vida?

Cuénteme acerca de este período

¿Qué lo hizo tan malo?

[O]

¿Por qué? ¿Qué hubo acerca de su conducta o de las circunstancias que hizo este período peor?

- ¿Cuál considera el mayor fracaso en su vida?

[O]

Platíqueme acerca de algo que le sucedió en la escuela o en su trabajo (o dentro de su principal rol ocupacional) donde usted se sintió especialmente fracasado.

- Si usted pudiera llegar a modificar su futuro, ¿qué es lo que haría?

¿Qué piensa que estaría haciendo?

[O]

¿Qué cosas se ve haciendo usted en el futuro?

¿Es eso lo que le gustaría hacer?

ANEXO 2. ÍNDICE DE BARTHEL (22)

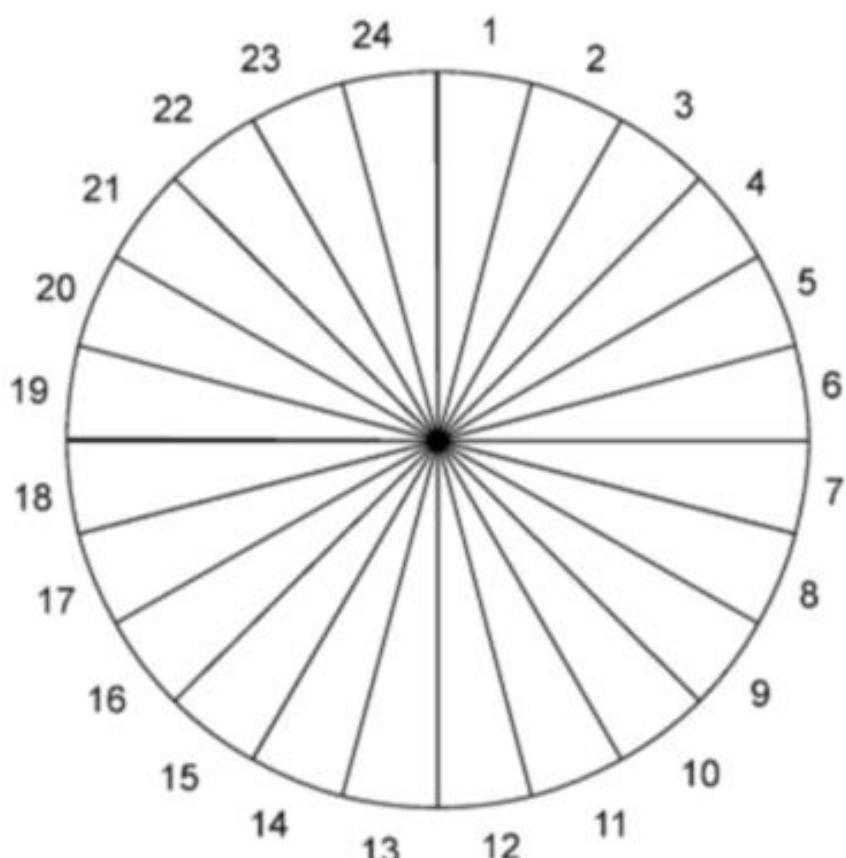
<u>INDICE DE BARTHEL</u>		
Comida:		
	10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Lavado (baño):		
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise
	0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión
Vestido:		
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
	5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo:		
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición:		
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
	0	Incontinente. Más de un episodio semanal
Micción:		
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo (botella, sonda, orinal ...).
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
	0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas
Ir al retrete:		
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo
	0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
Transferencia (traslado cama/sillón):		
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama
	10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.
	0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado
Deambulación:		
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
	10	Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión
Subir y bajar es caleras:		
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones
La incapacidad funcional se valora como:		Puntuación Total:
		* Severe: < 40 puntos. * Grave: 45 - 59 puntos. * Moderada: 60 - 80 puntos. * Ligera: 80 - 100 puntos.

ANEXO 3. ÍNDICE DE LAWTON Y BRODY (23)

ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA		
Paciente.....	Edad.....	Sexo.....
Anotar con la ayuda del cuidador principal, cual es la situación concreta personal del paciente, respecto a estos 8 ítems de actividad instrumental de la vida diaria		
ESCALA DE ACTIVIDAD INSTRUMENTAL DE LA VIDA DIARIA		
		Puntos
A. CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO		
1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia, busca y marca los números, etc.		
2. Marca unos cuantos números bien conocidos	1	
3. Contesta el teléfono pero no marca	1	
4. No usa el teléfono	0	
B. IR DE COMPRAS		
1. Realiza todas las compras necesarias con independencia	1	
2. Compra con independencia pequeñas cosas	0	
3. Necesita compañía para realizar cualquier compra	0	
4. Completamente incapaz de ir de compras	0	
C. Preparación de la comida		
1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia	1	
2. Prepara las comidas si se le dan los ingredientes	0	
3. Caliente y sirve las comidas pero no mantiene una dieta adecuada	0	
4. Necesita que se le prepare y sirva la comida	0	
D. CUIDAR LA CASA		
1. Cuida la casa sólo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1	
2. Realiza tareas domésticas ligeras como fregar los platos o hacer camas	1	
3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable	1	
4. Necesita ayuda en todas las tareas de la casa	1	
5. No participa en ninguna tarea doméstica	0	
E. LAVADO DE ROPA		
1. Realiza completamente el lavado de ropa personal	1	
2. lava ropa pequeña	1	
3. Necesita que otro se ocupe del lavado	0	
F. MEDIO DE TRANSPORTE		
1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su propio coche	1	
2. Capaz de organizar su propio transporte usando taxi, pero no usa transportes públicos	1	
3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona	1	
4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda de otros	0	
5. No viaja	0	
G. RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN		
1. Es responsable en el uso de la medicación, dosis y horas correctas	1	
2. Toma responsablemente la medicación si se le prepara con anticipación en dosis separadas	0	
3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación	0	
H. CAPACIDAD DE UTILIZAR EL DINERO		
1. Maneja los asuntos financieros con independencia, recoge y conoce sus ingresos	1	
2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc...	1	
3. Incapaz de manejar dinero	0	
Máxima dependencia 0 puntos		Independencia total 8 puntos

ANEXO 4. PIE DE VIDA (24)

Distribución de mi tiempo



Trabajo: Incluye actividades necesarias para ocuparse en empleo remunerado o actividades voluntarias, además de actividades educacionales.	Vida Diaria: Orientadas hacia el cuidado de su propio cuerpo y Orientadas a interactuar con el medio ambiente. Ej.: bañarse, cuidar mascotas, comer, etc.	Recreación: Actividad espontánea u organizada que provee placer, entretenimiento, diversión o pasatiempo.	Descanso: Interrumpir, cambiar o abandonar una actividad para recuperar las fuerzas, generalmente guardando reposo. Ej: Hacer una pausa, reposar, dormir.

- ¿Me siento satisfecho con mi rutina?

ANEXO 5. LISTADO DE ROLES (21)

Nombre: _____ Edad: _____ Fecha: _____
Sexo: _____ Está ud. Jubilado: _____

Estado civil: ___ Soltero: ___ Casado: ___ Separado: ___ Divorciado: ___ Viudo: ___

El propósito de este listado es identificar los diferentes roles que usted lleva a cabo. El listado presenta 10 roles y define cada uno de ellos.

PRIMERA PARTE:

Al lado de cada rol indica con una marca de cotejo si tenías ese rol en el pasado, si tienes ese rol en el presente y si planeas ese rol en el futuro. Puedes marcar más de un columna para cada rol. Ejemplo: Si ofrecías servicios voluntarios en el pasado, en el presente no los ofreces, pero planeas en un futuro volver a ofrecerlos, marcarías entonces las columnas de pasado y futuro.

ROL	PASADO	PRESENTE	FUTURO
<u>ESTUDIANTE:</u> Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR:</u> Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO:</u> Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS:</u> Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA:</u> Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO:</u> Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
<u>AFICIONADO:</u> Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES:</u> Participar en organizaciones tales como Club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES:</u> Algun otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la linea en blanco y marca las columnas apropiadas.			

ANEXO 6. LISTADO DE INTERESES ADAPTADO (21)

Nombre _____

Fecha _____

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

Actividad	¿Cuál 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						
	Mucho	Poco	Ninguno	Mucho	Poco	Ninguno	SI	NO	SI	NO
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 Peluqueria (salón de belleza)								
Andar en Bicicleta								
Ver un Deporte								
Observar Aves								
Ir a Carreras de autos								
Arreglar la Casa								
Hacer Ejercicios								
Cazar								
Trabajar en Carpinteria								
Jugar Pool								
Conducir Vehiculo								
Cuidar niños								
Jugar Tenis								
Cocinar								
Jugar Basketball								
Estudiar Historia								
Coleccionar								
Pescar								
Estudiar Ciencia								
Realizar								
Marroquinería								
Ir de compras								
Sacar Fotografías								
Pintar								
Otros.....								

Su salud

Esta encuesta incluye una amplia variedad de preguntas sobre su salud y su vida. Nos interesa saber cómo se siente respecto a cada una de estas cuestiones.



1. En general, ¿diría que su salud es: [Marque en la casilla que mejor describa su respuesta].

Excelente	Muy buena	Bien	Feria	Pobre
<input type="checkbox"/>				
1	2	3	4	5

Los siguientes puntos se refieren a actividades que podría realizar durante un día ~~normal~~. ¿Le limita ahora su salud en estas actividades? En caso afirmativo, ¿en qué medida? Marque una ~~en~~ en una casilla de cada línea]

~~Sí, Sí, No, no~~
~~limitado a limitado a~~
~~limitado~~
lote poco

2. Actividades moderadas, como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar a los bolos, andando al golf

1 2 3

3. Subir varios tramos de escaleras

1 2 3

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades cotidianas habituales como consecuencia de su salud física?

Sí	No
▼	▼

4. Ha conseguido menos de lo que le gustaría..... 1 2
5. Estaban limitados en el tipo de trabajo u otros actividades 1 2

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades cotidianas habituales como consecuencia de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)?

Sí	No
▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Ha conseguido menos de lo que le gustaría..... 1 2
7. No realizaba el trabajo u otras actividades con tanto cuidado como habitual 1 2
8. Durante las últimas 4 semanas, ¿en qué medida interfirió el dolor en su trabajo habitual (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)?

En absoluto	Un poco	Moderadame	Bastante	Extremadame
▼	▼	▼	▼	▼
1	2	3	4	5

Estas preguntas se refieren a cómo se siente y cómo le han ido las cosas en las últimas 4 semanas. Para cada pregunta, dé la respuesta que más se acerque a cómo se ha sentido.

¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...

Una buena Todos del tiempo	La mayoría del tiempo	Un poco del tiempo	Un poco del tiempo	Un poco del tiempo	Ning una vez
▼	▼	▼	▼	▼	▼

9. ¿Se ha sentido tranquilo y en paz? 1 2 3 4 5 6

10. ¿Tenías mucha energía? 1 2 3 4 5 6

11. ¿Ha sentido abatido y triste? 1 2 3 4 5 6

12. Durante las últimas 4 semanas, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han interferido en sus actividades sociales (como visitar a amigos, familiares, etc.)?

Todos del tiempo	Más del tiempo	Algunos del tiempo	Un poco del tiempo	Ninguno del tiempo
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Su enfermedad renal

¿Es cierta o falsa cada una de las siguientes afirmaciones?

	Definitivamente cierto	Muy cierto	No se	Mayoritariamente falso	Definitivamente falso
13. Mi riñón la enfermedad interfiere demasiado en mi vida	<input type="checkbox"/>				
.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
14. Dedico demasiado tiempo a ocuparme de mi enfermedad renal	<input type="checkbox"/>				
.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
15. Me siento frustrado al tratar con mi enfermedad renal	<input type="checkbox"/>				
.....	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
16. Me siento como una carga para mi familia	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....

Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto le molestó cada una de las siguientes cosas?

	No me molesta en ▼ o ▼	Algo molestia o ▼	Moderadamente molestia o ▼	Mucho molestia o ▼	Extremadamente molestia o ▼
17. Dolor en el absoluto ¿músculos?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18. ¿Dolor torácico?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19. ¿Calambres?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
20. ¿Picazón en la piel?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
21. ¿Piel seca?	1	2	3	4	5
22. Falta de respiración ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
23. Desmayo o Mareos ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
24. ¿Falta de apetito?	1	2	3	4	5
25. Lavado o Drenado ?	1	2	3	4	5
26. Entumecimiento en manos o pies ?	1	2	3	4	5
27. Náuseas o malestar estómago ?	1	2	3	4	5
28^a . (Sólo para pacientes en hemodiálisis) Problemas con su sitio de acceso ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
28^b . (Sólo para pacientes en diálisis peritoneal) Problemas con el sitio de tu catéter ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Efectos de la insuficiencia renal en la vida diaria

A algunas personas les molestan los efectos de la enfermedad renal en su vida diaria, mientras que a otras no. En qué medida le molesta la enfermedad renal en cada una de las siguientes áreas?

	No me molesta en absoluto	Algo molestado	Moderadamente molestado	Mucho molestado	Extremadamente molestado
29. ¿Restricción de fluidos?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
30. ¿Restricción dietética?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
31. ¿Su capacidad para trabajar en casa?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
32. ¿Su capacidad para viajar?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
33. Depender de médicos y otros profesionales personal?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
34. Estrés o preocupaciones causadas por el riñón ¿enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. ¿Su vida sexual?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
36. Sus datos personales ¿Apariencia?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

ANEXO 8. ESCALA DE IMPACTO AMBIENTAL LABORAL (WEIS) (21)

Nombre y apellidos: Edad: Grado de instrucción: Fecha de enrolamiento:

1. Demandas de tiempo: Tiempo destinado para la cantidad de trabajo esperado o disponible	6. Pertenencia a un grupo de trabajo: Participación social con los compañeros de trabajo fuera del lugar de trabajo.
1 2 3 4	1 2 3 4
Comentarios:	Comentarios:
2. Demandas de las tareas: Las demandas/oportunidades de trabajo físico, cognitivas y/o emocionales de las tareas de trabajo.	7. Interacción con el supervisor: Retroalimentación, guía, apoyo y/u otra interacción con el supervisor (es).
1 2 3 4	1 2 3 4
Comentarios:	Comentarios:
3. Atracción por las tareas laborales: El interés, placer o valor/status de las tareas laborales.	8. Estándares del rol laboral: Clima general de trabajo, expresado en expectativas de calidad, excelencia, compromiso, logro y/o eficacia.
1 2 3 4	1 2 3 4
Comentarios:	Comentarios:
4. Horario de trabajo: Influencia de las horas de trabajo sobre los roles valorados, actividades y otras necesidades personales.	9. Estilo de rol laboral: Oportunidad/expectativas de autonomía/cumplimiento en la organización, la negación, el hacer peticiones y en la elección de la forma y tipo de tareas que realizará diariamente.
1 2 3 4	1 2 3 4
Comentarios:	Comentarios:

5. Interacción entre compañeros de trabajo: La interacción/colaboración con compañeros de trabajo es requerido para cumplir las responsabilidades de trabajo.	10. Interacción con otros: Interacción/comunicación con los subordinados, clientes, público, estudiantes y otros (excluyendo el supervisor o los compañeros de trabajo).
1 2 3 4	1 2 3 4
Comentarios:	Comentarios:
11. Gratificaciones: Oportunidad de seguridad laboral, reconocimientos/ascensos y/o compensaciones de salarios o beneficios.	15. Propiedades de los objetos: Las demandas/oportunidades físicas, cognitivas o emocionales de las herramientas, equipo, materiales y accesorios.
1 2 3 4	1 2 3 4
Comentarios:	Comentarios:
12. Cualidades sensoriales ambientales: Propiedades del lugar de trabajo como son el ruido, olores, propiedades visuales o táctiles, junto a las condiciones de temperatura y ventilación. .	16. Lugares complementarios: Facilidades específicas no laborales (del lugar de trabajo) destinados a cumplir con las necesidades personales como son los baños, lugar para almorzar o lugares de descanso.
1 2 3 4	1 2 3 4
Comentarios:	Comentarios:
13. Arquitectura / disposición física del ambiente: Arquitectura u organización física del espacio de trabajo y entre los espacios de trabajo.	17. Significado o sentido de los objetos o productos: Se refieren a lo que significan los objetos o productos para la persona.
1 2 3 4	1 2 3 4
Comentarios:	Comentarios:
14. Ambiente Clima/Humor: La sensación/ estado de ánimo asociado al grado de privacidad, entusiasmo, ansiedad, frustración, en el lugar de trabajo.	
1 2 3 4	
Comentarios:	Comentarios: Comentarios Generales:

ANEXO 9. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN (fuente: elaboración propia)

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL PROGRAMA (PACIENTES)

1. Valore el grado de satisfacción con el programa del 1 al 10:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2. ¿Considera que el tiempo de las sesiones era adecuado?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

3. Valore del 1 al 10 el grado de utilidad que le otorga a este programa:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4. Desde que inició el programa, ¿ha observado mejoría en su calidad de vida?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

5. ¿Le gustaría seguir recibiendo estas intervenciones de Terapia Ocupacional?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

6. ¿Recomendaría a futuros pacientes este programa?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

7. Observaciones y sugerencias de mejora/cambio para el programa:

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL PROGRAMA (FAMILIAS Y/O CUIDADORES)

1. Valore el grado de satisfacción con el programa del 1 al 10:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2. ¿Has notado cómodo al paciente durante el programa?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

3. ¿Cree que le ha sido útil a su familiar/paciente?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

4. ¿Pone en práctica lo impartido durante las sesiones?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

5. ¿Ha notado mejoría en su calidad de vida?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

6. ¿Recomendarías el programa a otros familiares/cuidadores?

MUCHO	BASTANTE	POCO	NADA

7. Observaciones y sugerencias de mejora/cambio para el programa:

¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!