



Facultad de  
Ciencias de la Salud  
Universidad Zaragoza

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

***Grado en Terapia Ocupacional***

Curso Académico 2017 / 2018

**TRABAJO FIN DE GRADO**

Caso único: Reeducción del cuidador de un paciente con Ataxia de Friedreich e intervención en el entorno desde Terapia Ocupacional.

Individual Case: Reeducation of the caregiver of a patient with Friedreich's Ataxia and intervention in the environment from Occupational Therapy

**Autor/a:** Patricia Gracia Jiménez

Director 1: Daniel Gan Benedí

## ÍNDICE

1. Resumen.....	2
2. Introducción.....	4
3. Objetivos.....	7
4. Metodología.....	8
5. Desarrollo.....	16
6. Conclusiones.....	18
7. Bibliografía.....	21
8. Anexos.....	25

## **RESUMEN**

El cuidador informal de una persona con discapacidad, suele ser un miembro de su red familiar inmediata, con una relación de parentesco directa. La importancia de este cuidador es vital para la vida del paciente, pues a menudo es quien ejecuta las órdenes de los equipos multiprofesionales, asumiendo múltiples roles (enfermera, psicóloga, fisioterapeuta...). Sin embargo, esto puede provocar consecuencias problemáticas en su vida diaria, como un desequilibrio ocupacional, efectos psíquicos y físicos, etc. En este sentido, la terapia ocupacional puede ayudarle desarrollando estrategias y ofreciendo recursos para mejorar su calidad de vida y adaptarse mejor a la enfermedad.

En este trabajo se intervendrá en un cuidador informal de un paciente con ataxia de Friedreich, enfermedad caracterizada por una pérdida lentamente progresiva de la coordinación, asociada con disartria, debilidad muscular, espasticidad y pérdida de los sentidos vestibular y propioceptivo. Los objetivos de este trabajo son evaluar la capacidad de desempeño en relación con el cuidado del paciente, y las posibles problemáticas en otras ocupaciones del cuidador (calidad de vida, autocuidado, participación social, ocio...), así como las demandas ambientales que puedan favorecer o limitar la ejecución de los cuidados y el desarrollo y la implementación de un plan de intervención individualizado que se ajuste a las necesidades del cuidador y de adaptación del entorno. Este proceso se desarrolla de acuerdo con el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia ocupacional.

*Palabras Clave: Cuidador, Sobrecarga del Cuidador, Terapia Ocupacional.*

## **ABSTRACT**

The informal caregiver of a person with a disability is usually a member of his immediate family network with a direct relationship of kinship. The importance of this caregiver is vital for the patient's life, often, she executes the orders of the multiprofessional teams, assuming multiple roles (nurse, psychologist, physiotherapist...). However, this can cause problematic consequences in her daily life, for example, an occupational imbalance, psychic and physical effects, etc. In

this sense, the Occupational Therapy can help her develop strategies and offer resources to improve your quality of life and better adapt to the disease.

In this work, an informal caregiver of a patient with Friedreich's Ataxic will be intervened, this disease is characterized by a loss of the vestibular and proprioceptive senses. The objectives of this work are to evaluate the performance capacity of patient care and the possible problems in other occupations of the caregiver (quality of life, self-care, social participation, leisure...) as well as environmental demands that may favor or limit the execution of caregivers, and the development and implementation of an individualized intervention plan that adjusts to the needs of the caregiver and adapts the environment. This process is developed according to the Occupational Therapy Practice Framework.

Keywords: *Caregiver, Caregiver Burden, Occupational Therapy.*

## **INTRODUCCIÓN**

El término cuidador hace referencia a la persona que realiza el cuidado de la salud (1) de personas enfermas, discapacitadas o en cualquier situación de dependencia. La labor de este cuidador no se reduce sólo a la aplicación de los tratamientos, sino que aborda la realización de las actividades de la vida diaria que el usuario no puede realizar de forma autónoma, el traslado a los servicios de salud (2), así como la ayuda para mantener y/o favorecer las relaciones sociales del usuario, entre otras (3). Para entender este concepto, será necesario distinguir entre cuidadores formales y cuidadores informales, estos últimos constituyen el 88% de los cuidadores (4).

El cuidador formal se encarga del cuidado de la salud del usuario de forma profesional, dispone de la formación necesaria para desempeñar el trabajo de cuidador y es capaz de cubrir todas las necesidades del cliente, realizando su ejercicio en un horario establecido con la familia y el cliente, y recibe una contribución económica por ello (3,4). Este servicio de cuidado formal es reducido (1) debido a la falta de información de los cuidadores informales, la dificultad en la accesibilidad, la falta de recursos económicos..., siendo una ayuda insuficiente y tardía. Por ello, este apoyo formal solo es requerido por los cuidadores informales para sustituir su práctica temporalmente, como ayuda complementaria para una mayor calidad del cuidado o por aquellos usuarios cuyos familiares se desentienden o no existen (5,6).

Por otro lado, los cuidadores informales surgen de la importancia de cubrir las necesidades de los familiares dependientes, siendo estos un familiar de la red de parentesco directa, sobre todo la madre, hija, hermana (4,7) ... El cuidador informal no cuenta con conocimientos específicos de cuidados de la salud y no recibe honorarios por realizarlos, sin embargo, la adquisición de este rol genera un compromiso mayor con el desempeño de los cuidados por la relación que le une con el cliente (8).

El cuidador informal ejecuta las tareas económicas, sociales, físicas y mentales cuando la problemática del usuario y su dependencia va aumentando (9), además de mantener su calidad de vida y su seguridad (5). Gracias a él, el sujeto se integra en su entorno, se potencian sus capacidades y se conservan durante más tiempo.

Este cuidador dedica la mayoría de las horas del día al cliente (9), pues hasta el descanso nocturno, en ocasiones, se limita (2).

Como consecuencia de esta plena dedicación de tiempo, los cuidadores informales a menudo dejan de atender aspectos de su vida relacionados con sus propias necesidades, obligaciones e intereses. Esto puede desembocar en la pérdida del autocuidado, la autonomía y la seguridad en el hogar (9) (por ejemplo, existe un elevado riesgo de lesiones físicas al realizar su labor sin capacitación o ayuda (10)). Por tanto, el rol de cuidador informal puede repercutir en su calidad de vida, especialmente en factores psicológicos (angustia emocional, ansiedad, depresión, estrés), así como en su economía, empleo y relaciones sociales (1). Todo esto constituye el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.

Por consiguiente, el cuidador informal debe ser educado y entrenado en la prestación de servicios por un equipo multidisciplinar (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos...) para evitar esta sobrecarga del cuidador (3).

La terapia ocupacional es una profesión sociosanitaria cuyo objetivo es proveer al individuo de su máxima funcionalidad y autonomía en sus diferentes áreas ocupacionales cuando existen dificultades y/o limitaciones en su desempeño ocupacional (11,12).

Con el objetivo de mejorar la salud de los cuidadores informales, los terapeutas ocupacionales llevan a cabo intervenciones de carácter educativo, de modificación del hogar, de control emocional, de apoyo, etc., que consiguen disminuir la sobrecarga del cuidador (3,13).

El entrenamiento de los cuidadores informales y la intervención en el hogar constituye un apoyo para aumentar la funcionalidad del cuidador y eliminar las barreras ambientales, reducir la atención física que requiere el usuario y mejorar la calidad de los cuidados (10,14).

En este trabajo, analizaremos el desempeño ocupacional de una cuidadora informal (madre) de un paciente con Ataxia de Friedreich (FRDA) basándonos en el marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional. Esta enfermedad se caracteriza por una ataxia lentamente progresiva y asociada a disartria, debilidad

muscular, espasticidad, dificultad en el lenguaje, pérdida de la posición y del sentido vestibular y propioceptivo (15).

Tras la evaluación ocupacional de las diferentes áreas ocupacionales de la cuidadora, la intervención desde terapia ocupacional, por tanto, se desarrollará en el hogar de ambos sujetos (cuidador y enfermo) desarrollando estrategias, educando a la cuidadora informal y realizando las modificaciones pertinentes en el hogar para conseguir suplir las diferentes problemáticas encontradas, la máxima funcionalidad y calidad de los cuidados, lo que repercutirá tanto en el cuidador como en el enfermo.

## **OBJETIVOS**

1. Comprobar la eficacia de una intervención desde terapia ocupacional en el desempeño ocupacional del cuidador.
  - 1.1. Evaluar y analizar la capacidad de desempeño de la cuidadora informal en la ejecución de los cuidados de un paciente con Ataxia de Friedreich.
  - 1.2. Educar a la cuidadora en el desarrollo de estrategias que se ajusten a sus necesidades para mejorar los componentes de su desempeño.
2. Proponer las modificaciones pertinentes en el hogar para mejorar la calidad de vida de la cuidadora y del paciente, reducir riesgos y facilitar el desempeño.
  - 2.1. Asesorar en el uso de productos de apoyo oportunos para la mejora de los cuidados.

## **METODOLOGÍA**

El método empleado para la búsqueda de información y de evidencia científica relacionada con el desempeño de cuidadores informales, así como los aspectos más relevantes sobre la Ataxia de Friedreich ha sido:

- Búsqueda en diferentes bases de datos y buscadores como: Dialnet, OTseeker, Pubmed, SciELO, Medline, Ncbi, Google académico, utilizando las siguientes palabras clave: cuidador informal, sobrecarga del cuidador, ataxia de Friedreich, terapia ocupacional y cuidador, tanto en español como en inglés. Con esto he obtenido artículos científicos, fragmentos de libros, pdf y artículos de investigación.
- Búsqueda en la biblioteca de la Universidad de Zaragoza para encontrar libros propios de terapia ocupacional.

### **Evaluación inicial:**

Esta intervención se ha realizado de acuerdo con el Marco de Trabajo y utilizando el modelo de desempeño ocupacional de la AOTA, siguiendo las etapas de Evaluación, Intervención y Focalización de Resultados, y con el supuesto básico de que la salud y su mantenimiento reside en el equilibrio entre las diferentes áreas ocupacionales del cliente (16).

Para la evaluación se utilizó:

- Entrevista semiestructurada: para conocer el perfil ocupacional de la cuidadora, y las funciones como cuidadora que desempeña a diario, sus intereses, roles, expectativas, limitaciones y fortalezas.
- Observación directa cualitativa del desempeño ocupacional de los cuidados en aquellas funciones que la cuidadora había identificado en la entrevista.
- OPHI-II: para conocer la historia ocupacional de la cuidadora (ver Anexo I). Esta valoración fue elegida por permitir conocer a la persona profundamente incluyendo los aspectos subjetivos de su vida (17).
- Test de Zarit: para identificar el grado de sobrecarga que experimenta esta cuidadora. (Ver Anexo II). Se utilizó esta escala por su alta sensibilidad y especificidad (18).
- Inventario de Ansiedad de Beck: indica si la cuidadora presenta síntomas de ansiedad por la sobrecarga (Ver Anexo III). El uso de esta herramienta

de evaluación no es muy extendido en España, sin embargo, es una de las más utilizadas en los países con más producción de artículos científicos de psicología. (19)

- Inventario de Preocupación de Pensilvania: utilizado para conocer las posibles preocupaciones que causan ansiedad en la cuidadora (Ver Anexo IV), utilizado por sus altas propiedades psicométricas (20).
- Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF): usado para saber la autopercepción de la cuidadora de su calidad de vida e identificar si el rol de cuidadora ha influido negativamente (ver Anexo V). Se eligió este cuestionario por su brevedad y su focalización en el grado de satisfacción del cliente (21).

La evaluación inicial se realizó en tres sesiones diferentes para no sobrecargar a la cuidadora y evitar sesgos por agotamiento en las respuestas:

- 1ª sesión: entrevista semiestructurada de aproximadamente 45 minutos.
- 2ª sesión: observación directa de las funciones como cuidadora durante un día entero para conocer el desempeño como cuidadora en todos los aspectos.
- 3ª sesión: administración y recogida de los cuestionarios estandarizados.

Las principales limitaciones surgidas en el planteamiento y la realización de la evaluación fueron:

- La dificultad de encontrar escalas estandarizadas sobre cuidadores que no fuesen de uso exclusivo para cuidadores de personas con Alzheimer, y que, además, estuviesen de forma pública y gratuita.
- La laboriosa escala de puntuación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF).
- La disponibilidad de tiempo para realizar toda la evaluación.

## **Resultados de la evaluación inicial:**

### Perfil ocupacional

MJR es una mujer de 53 años, casada, ama de casa y madre de dos hijos, uno de ellos con Ataxia de Friedreich, a quien cuida en horario completo. Su trabajo consiste en hacer las tareas domésticas y en ayudar a su marido en su trabajo cuando le necesita (transportista). Su marido trabaja aproximadamente 12 horas

al día 7 días a la semana, por lo que solo ocasionalmente ejerce de cuidador. Identifica como responsabilidades, según orden de prioridad, atender a sus hijos, ayudar a su marido y mantener la casa en orden. En el pasado trabajó como peón agrario y como técnico de recogida de residuos urbanos. Actualmente no tiene un empleo remunerado debido a la atención que precisa su hijo y el progreso de la enfermedad.

Su principal afición es la costura, realiza vestidos y faldas para familiares y amigos. En el pasado, tenía como hobby ir a andar con sus amigas, pero debido a los dolores que padece en piernas y espalda ya no lo hace. Sus roles principales son: madre, cuidadora, esposa, amiga, participante en organizaciones (acude de vez en cuando a la asociación de mujeres local) y ama de casa. En lo referente a eventos críticos de vida, explica que su vida cambió hace 10 años por el diagnóstico de Ataxia de Friedreich de su hijo y que, a partir de ahí, su vida se constituyó de médicos, tratamientos, cuidados, preocupaciones y reformas. En cuanto a su casa (ambiente ocupacional principal) se sitúa en la planta 1, por lo que decidieron hace 2 años instalar un ascensor para el acceso del hijo, quien se mueve por la casa en silla de ruedas manual, sin embargo, no hay rampa para acceder a la acera desde la calle. Hay un aseo (sin adaptar) y un baño completo en el que cambiaron la bañera por un plato de ducha y colocaron una silla de ducha fija. No existen más adaptaciones ni productos de apoyo. Las expectativas de MJR con esta intervención de terapia ocupacional son mejorar los cuidados que ofrece a su hijo y el modo en el que lo hace para reducir el estrés y los dolores.

#### Análisis del desempeño ocupacional

MJR, realiza los cuidados de todas las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de su hijo con un grado de dependencia reconocido del 78%. Además, la cuidadora ejecuta la mayoría de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) de su hijo. La cuidadora también lleva y recoge a su hijo en el coche ayudándole a montar y salir de él, cuando este quiere salir con los amigos o van al médico. Además, la cuidadora explica que cuando está cosiendo o tomando algo con sus amigas, si el hijo se tiene que duchar o quiere salir de casa, MJR tiene que dejar lo que está haciendo para ejercer de cuidadora.

En la observación directa, se relacionan los dolores de piernas y espalda con la ejecución de los cuidados de traslado de silla a cama y viceversa, la subida y

bajada para acceder al portal o a la calle y el acceso al coche, ya que la cuidadora no presenta una buena higiene postural. Además, se observa que mediante el uso de productos de apoyo y una mejor accesibilidad, el hijo podría ser más independiente en las AVD y con ello, reducir las funciones de la cuidadora.

Los resultados del Test de Zarit para conocer el grado de sobrecarga de la cuidadora son 71, es decir, un nivel de sobrecarga intensa. Se destaca que la cuidadora asignó la mayor puntuación a los siguientes ítems:

- ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?
- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
- ¿Piensa que su familiar depende de ti?
- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
- ¿Piensa que podría cuidar mejor de su familiar?

En cuanto al inventario de ansiedad de Beck, la puntuación obtenida fue de 25, ansiedad moderada, asignándole el puntaje más alto aquellos ítems relacionados con el miedo a morir, sensación de ahogo y sentirse asustado.

En lo referente al Inventario de Preocupación de Pensilvania, la puntuación fue de 60/80, situándose la puntuación rozando el punto de corte para la detección del trastorno generalizado de la ansiedad (punto de corte en 64).

Por último, en el cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF), destaca la puntuación que la cuidadora asignó a los siguientes ítems:

- Percepción de calidad de vida: regular.
- El dolor físico le impide hacer lo que necesita: bastante.
- ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?: nada.
- ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?: un poco.
- ¿Se siente satisfecho con su sueño?: poco.
- ¿Se siente satisfecho con las condiciones del lugar donde vive?: un poco.
- ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?: frecuentemente.

Tras el consenso con la cuidadora, se llega a la conclusión de que el objetivo general y los específicos de esta intervención de terapia ocupacional serán:

1. Mejorar la calidad de vida
  - 1.1. Reducir el grado de ansiedad de la cuidadora.
  - 1.2. Educar en hábitos de higiene postural para reducir dolores en piernas y espalda.
  - 1.3. Sugerir las modificaciones en el hogar pertinentes para aumentar la independencia del hijo y facilitar el desempeño de los cuidados.

### **Descripción del plan de intervención:**

Como se ha dicho anteriormente, la intervención de terapia ocupacional se llevará a cabo en el domicilio de la cuidadora donde desempeña sus cuidados.

Las sesiones de terapia ocupacional para con esta cuidadora se pueden clasificar en tres fases (ver cronograma en Anexo VI), todas ellas tendrán como objetivo a largo plazo la mejora de la calidad de vida mediante la influencia en los roles y rutinas de la cuidadora con la participación en actividades de promoción de la salud (16):

#### FASE 1 - RELAJACIÓN:

Esta primera fase está orientada hacia el conocimiento de técnicas de relajación y de control del estrés y la ansiedad, con un enfoque de promoción de la salud (16). Para ello, se eligió la Técnica de Relajación Progresiva de Jacobson por su fácil comprensión y realización, además de su efectividad (22). Dicha técnica consta de tres fases:

1. Fase de contracción – relajación: se tensan los músculos de la cara, cuello y hombro, siguiendo con brazos y manos, después se tensan las piernas y, por último, los segmentos corporales del tronco. La contracción de cada segmento corporal debe realizarse durante 10 segundos aproximadamente y relajarlos lentamente. Es importante realizar la contracción-relajación de cada segmento corporal en el orden correcto.
2. Fase de conciencia corporal: tras realizar la contracción-relajación del cuerpo, es necesario analizar mentalmente los segmentos trabajados y la concienciación de su estado de relajación.

3. Fase final o de relajación mental: pensar en algo agradable para la persona que sirva para relajarse y/o sentirse feliz.

Esta primera fase de la intervención consta de dos sesiones guiadas:

- En la primera sesión se firma el consentimiento informado (ver Anexo VII) y se explican los beneficios de la Técnica de Relajación Progresiva de Jacobson y la secuencia exacta de realización con ejemplos de cada contracción de los diferentes segmentos corporales. Esta sesión tuvo una duración de 45 minutos.
- En la segunda sesión, se le entrega a la cuidadora un pen drive con música relajante e incienso para mejorar el clima donde se va a llevar a cabo la relajación. También, se le reparte un folio explicativo realizado con pictogramas (23) (para poder consultarlo de forma rápida cuando lo necesite), que indican el orden en el que debe tensar cada segmento corporal. Además, se practicó la técnica de relajación para asimilar mejor el orden en el dormitorio de la cuidadora con una luz tenue. La duración de esta sesión fue de 1 hora aproximadamente. (Ver Anexo VIII)
- Para que estas sesiones sean eficaces en el tratamiento de la ansiedad y el estrés, se acordó con la cuidadora que realizaría esta técnica de relajación cada noche antes de dormir durante 45 minutos aproximadamente y en aquellos momentos del día que se sienta estresada o con ansiedad, registrando las sesiones en un cronograma.

Los objetivos operativos de esta fase de la intervención fueron:

- Reducir la ansiedad y el estrés de la cuidadora en su día a día.
- Disminuir el tiempo de transición entre el estado de alteración y el estado de relajación.
- Mejorar la calidad del sueño de la cuidadora.

## FASE 2 – HIGIENE POSTURAL:

En la segunda fase de la intervención se ofrecerán a la cuidadora técnicas de movilización del paciente seguras que eviten riesgos y lesiones físicas en la cuidadora desde un enfoque de promoción de la salud y de restauración (16). Las técnicas de movilización que se le enseñaron fueron “de la cama a la silla”, y “de

sedestación a bipedestación”, y viceversa (24). Esta última movilización, fue propuesta por el elevado número de caídas al suelo que presenta el hijo de MJR, receptor de los cuidados. Además, se practicaron ejercicios de estiramiento para la espalda y piernas para reducir el dolor de la cuidadora en ambas partes (25).

Esta fase de la intervención conta de dos sesiones guiadas:

- En la primera sesión, se explica cómo se deben hacer las movilizaciones para reducir el riesgo de lesiones. Estas movilizaciones se practicaron numerosas veces únicamente con la cuidadora para que asimilase mejor los conceptos y su concentración estuviese focalizada en la explicación. La duración de la sesión fue de aproximadamente 1 hora.
- En la segunda sesión, se llevaron a cabo todas las movilizaciones varias veces con la cuidadora y su hijo. Más tarde, se explicaron y realizaron los estiramientos de espalda y piernas. Por último, se le entregó a la cuidadora la tabla de estiramientos por escrito (ver Anexo IX) y los pasos específicos de cada movilización (ver Anexo X). Esta sesión duró 1 hora.
- Una vez más, la cuidadora se comprometió a realizar cada día las movilizaciones con las nuevas técnicas aprendidas y al menos una vez al día, realizará los estiramientos trabajados, registrando estos en un cronograma.

Los objetivos operativos de esta fase de la intervención fueron:

- Conocer técnicas de movilización de pacientes que no comprometan la salud de la cuidadora.
- Realizar estiramientos de espalda sana para aliviar los dolores musculares.

### FASE 3 – ADAPTACIONES Y MODIFICACIONES:

Para reducir el riesgo de lesiones físicas de la cuidadora, facilitar el desempeño de los cuidados y aumentar la autonomía del receptor de los cuidados, esta última fase de la intervención consta de diversas sugerencias de modificación del hogar y de uso de productos de apoyo. Se proponen las siguientes adaptaciones:

- Hacer una rampa de hormigón para el acceso de la calle al portal y viceversa.
- Comprar una silla de ruedas eléctrica para que el hijo de MJR sea más autónomo en sus salidas y MJR pueda disponer de más tiempo para su ocio.
- Comprar una grúa para las transferencias. Esta sugerencia también está pensada como una necesidad que tendrán en un futuro cuando la enfermedad progrese y la edad de MJR no permita hacer las movilizaciones. A pesar de esto, tras analizar los problemas económicos actuales que manifiesta la cuidadora, se propone comprar una tabla de transferencias como alternativa a corto plazo para realizar las transferencias de forma más segura.
- A pesar de que la cuidadora y su marido hayan reformado el baño colocando un plato de ducha, se recomienda dejar la ducha en altura cero para poder acceder a ella directamente.
- La colocación de barras al lado del W.C y de la silla de ducha para reducir el riesgo de caídas del usuario.

Esta fase fue desarrollada en una sola sesión que se realizó durante 1 hora, desde un enfoque compensatorio (16), explicándole a la cuidadora los beneficios que tendría realizar esas modificaciones y comprar los elementos descritos anteriormente, y el objetivo operativo de la misma fueron:

- Conocer las modificaciones del hogar y los productos de apoyo que favorecen el desempeño de los cuidados y aumentan la autonomía personal.

## **DESARROLLO**

Tras la intervención, se realizó una primera reevaluación en la que se analizaron las funciones de la cuidadora para determinar si había introducido los cambios sugeridos sobre las modificaciones en el hogar y la higiene postural. Tras la observación de la ejecución de los cuidados, se llega a la conclusión de que MJR ha integrado los conocimientos aprendidos sobre la movilización de pacientes en su rutina de cuidados. Además, se observa que la cuidadora y su marido han colocado barras de apoyo en el baño y en el dormitorio del hijo, como solución temporal, ya que dicen que no pueden permitirse comprar una grúa.

Después de la observación, se realiza una sesión reflexiva con MJR sobre cómo se ha sentido estas semanas realizando las sesiones de relajación y estiramientos. La cuidadora indica que realiza la relajación cada día desde la intervención registrándolo en el cronograma. Sin embargo, indica que los estiramientos de espalda y piernas diarios, no siempre los realiza por motivos de tiempo. Por otro lado, MJR explica que ha solicitado una rampa de hormigón al responsable municipal para facilitar el acceso a la vivienda desde la calle.

En la parte final de la sesión, se le recuerda a MJR la importancia de seguir realizando la relajación cada día y una movilización del hijo segura para evitar lesiones, además de recalcarle que practique los ejercicios de estiramientos a diario.

### **Reevaluación final**

Después de tres semanas desde la intervención, se realizó una reevaluación final volviendo a cumplimentar las escalas de la evaluación inicial para analizar si la intervención había tenido resultados efectivos en el grado de ansiedad de la cuidadora, los dolores físicos que presentaba al principio de la intervención y si se habían materializado las modificaciones y adaptaciones del entorno propuestas.

Respecto a la observación directa de las funciones de la cuidadora, se advirtió una mejora en la higiene postural de las movilizaciones del paciente, utilizando las técnicas proporcionadas en la fase 2 de la intervención. Además, con la adquisición de una silla de ruedas eléctrica y una rampa de hormigón para el hijo de MJR, ha disminuido el tiempo y el esfuerzo dedicado a subir y bajar al hijo del coche y llevarlo con sus amigos, tiempo que dedica ahora a salir con sus amigas

a tomar café. La colocación de barras de apoyo en el cuarto de baño y en el dormitorio, permite que el hijo de MJR participe en la medida de lo posible en las movilizaciones, reduciendo el gasto energético que estas suponían para MJR.

En el test de Zarit, se observó una mejoría, con una puntuación final de 58 frente a los 71 puntos iniciales. Ambos resultados revelan una sobrecarga intensa en la cuidadora, sin embargo, la reevaluación indica que se encuentra más cerca del punto de corte. Las puntuaciones destinadas a aquellos ítems relacionados con el control del tiempo muestran niveles más bajos de sobrecarga que en la primera evaluación. Sin embargo, no se ha conseguido mejorar las puntuaciones dedicadas a los ítems que hacen mención a las preocupaciones futuras.

El Inventario de Ansiedad de Beck refleja una ansiedad muy baja tras la intervención frente a una ansiedad moderada en la evaluación inicial. A pesar de que, en los ítems que se relacionan con el miedo al futuro o a que suceda lo peor, se siguen manteniendo la puntuación más alta, al igual que en el test de Zarit, se observan puntuaciones más bajas en todos los ítems que hacen referencia a síntomas y signos de ansiedad.

El Inventario de Preocupación de Pensilvania manifestó una reducción en la puntuación de 16 puntos tras la intervención, siendo la puntuación final de 44/88, por debajo del corte del trastorno de ansiedad generalizado (56 punto de corte). La puntuación de la mayoría de los ítems fue menor excepto en los relacionados con la cantidad de preocupaciones que padece MJR.

Por último, en cuanto a la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF y los ítems destacados en la evaluación inicial, los resultados han mejorado la percepción general de la calidad de vida de la cuidadora. En cuanto a la satisfacción del tiempo de sueño y ocio y, las condiciones del lugar donde vive, MJR respondió "Lo normal" y "Bastante satisfecha", siendo la respuesta a dichos ítems en la evaluación inicial "Poco satisfecha". Según la cuidadora, los dolores físicos antes le limitaban "Bastante" el desempeño, tras la intervención, la cuidadora responde con "Un poco".

Tras finalizar la reevaluación, la cuidadora rellenó un cuestionario de satisfacción de la intervención tipo Likert, en el cuál indicó estar "muy satisfecha" y "bastante satisfecha" con la intervención realizada.

## **CONCLUSIONES**

Los resultados del presente trabajo indican que la calidad de vida de la cuidadora, tras la intervención, ha mejorado en aspectos como la disminución del grado de ansiedad y dolores físicos, cumpliendo así con los objetivos operativos de la fase 1 y 2 de la intervención. Sin embargo, al no realizarse todas las modificaciones y adaptaciones propuestas por los problemas económicos de la familia, sigue existiendo cierto grado de sobrecarga y de riesgo de lesiones físicas, que quizás se hubiera reducido aún más.

No se ha podido comprobar si ha disminuido el tiempo de transición entre un estado de ansiedad y un estado de relajación en la cuidadora puesto que, durante la observación de las funciones, la cuidadora se mostró relajada.

### **Aportaciones**

Esta intervención le ha ofrecido a la cuidadora una mejor forma de realizar los cuidados, disminuyendo el esfuerzo y el gasto energético que le ocasionaban las movilizaciones y reduciendo el riesgo de lesionar al receptor de los cuidados. Adquirir los conocimientos de una técnica de relajación le permitirá llevarla a cabo siempre que lo necesite, en aquellos momentos de más estrés y ansiedad o realizarla diariamente como a lo largo de la intervención para mejorar su calidad de sueño. Además, la posibilidad de hacer a la cuidadora participar de forma activa en la intervención, realizando de forma independiente las sesiones de relajación e higiene postural, ha permitido que MJR generalice los conocimientos aprendidos de una forma más práctica, pudiendo adaptarlos siempre a sus necesidades y preferencias. Por otra parte, esta forma de intervención disminuye la intrusión excesiva del profesional en el hogar del cliente, a diferencia de otros programas de intervención (5), sin comprometer la intimidad de la familia.

La adquisición de una silla de ruedas eléctrica para el hijo de MJR y la rampa que permite el acceso a la vivienda, dotan a MJR de más tiempo para sus relaciones sociales y aficiones, las cuales, antes, estaban subordinadas al rol de cuidadora. Se puede decir que ha mejorado el equilibrio ocupacional de MJR. Aunque no es objetivable, esta intervención ha influido positivamente en el receptor de los cuidados, siendo este más autónomo para moverse por la comunidad y recibiendo cuidados de mayor calidad, disminuyendo el riesgo de lesiones físicas que podría causarle una movilización errónea.

Este trabajo me ha permitido conocer más el grado de sobrecarga que pueden padecer ciertos cuidadores informales, con ello, quiero hacer énfasis a la importancia de dedicar a los cuidadores y a las familias de nuestros clientes parte de la intervención para prevenir ese síndrome de sobrecarga, que mejorará la calidad de vida de estos y de nuestro cliente.

### **Limitaciones**

La principal limitación en el desarrollo de este estudio fue el tiempo disponible para realizar la intervención. La idea principal de este trabajo era un programa de intervención durante 3 meses que pudiera evidenciar mejor la efectividad de dicho programa, sin embargo, la compatibilidad de tiempo fue difícil y, finalmente, se redujo a un mes, limitando el número de sesiones guiadas impartidas. Si el programa de intervención se prolongara en el tiempo dotando tanto a la cuidadora como a su hijo de estrategias y adaptaciones, los resultados serían más favorables.

De esta forma, se recalca la necesidad de que el hijo de MJR asista a sesiones de terapia ocupacional en otro servicio, ya que en este estudio no se han podido contemplar sus necesidades. Sin embargo, si el hijo adquiriera más autonomía y seguridad, la calidad de vida de este y de MJR mejoraría.

Por último, es necesario destacar que los resultados de este estudio corresponden a un caso único y, en ningún caso, se debería extrapolar a otro cliente sin el debido proceso de evaluación y seguimiento previo.

## **AGRADECIMIENTOS**

Me gustaría expresar mi agradecimiento a todas aquellas personas que con su ayuda han colaborado en la realización de este trabajo, en especial a Daniel Gan Benedí, director de este trabajo, por la orientación, supervisión, dedicación y paciencia.

Por otra parte, me gustaría reconocer mi gratitud hacia MJR y su familia, por haber hecho posible este trabajo, sin su ayuda, esto no hubiera sido posible.

A todos ellos, **muchas gracias.**

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ruiz Robledillo N, Moya Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. REME [revista en internet]. 2012 [citado en 28 Dic 2017];1:25-30.
2. Yonte Huete Fabiola, Yonte Huete María Belén, Meneses Jiménez María Teresa. Perfil emocional y social del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un entorno rural. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 Mar [citado 4 Ene 2018]; 9(57):[17p.]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57\\_original\\_rural.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_rural.pdf)
3. Martín Martín LM. Programa de terapia ocupacional para la mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con fractura de cadera intervenidos quirúrgicamente durante su ingreso hospitalario. [Tesis doctoral]. Granada: Repositorio institucional de la Universidad de Granada; 2013.
4. Rogero García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Revista Española de Salud Pública [revista en internet]. 2009 [citado 29 Dic 2017];83(3):393-405. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272009000300005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005)
5. Zabalegui Yárnoz A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo Porras D, Rodríguez Higuera E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2008 May 1;43(3):157-66
6. Sala Mozos, Elisa. La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración [en línea]. Madrid: Ministerio de Empleo y Seguridad Social; 2009. [Fecha de acceso 3 Ene de 2018]. URL disponible en: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
7. Delicado Useros MV. Familia y cuidados de salud, calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia. [Tesis doctoral]. Alicante: Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante; 2013.

8. Robaina NEF, Río CJ, Gutiérrez LM, Tomsa R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* [revista en internet]. 2014 [citado en 7 Ene 2018];4(2):79–88. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4932328>
9. Secanilla E, Bonjoch M, Galindo M, Gros L. La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* [revista en internet]. 2011 [citado en 10 Ene 2018];1(3):105–18. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3936064.pdf>
10. Keglovits M, Somerville E, Stark S. In-Home Occupational Performance Evaluation for Providing Assistance (I-HOPE Assist): An Assessment for Informal Caregivers. *Am J Occup Ther* [revista en internet]. 2015 [citado en 15 Ene 2018];69(5):6905290010p1–9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4564795/>
11. Colegio profesional de terapeutas ocupacionales del País Vasco - Euskadiko terapeuta okupazionalen lanbide [Internet]. [Citado en 31 Ene 2018]. Disponible en: [http://www.terapeutas-ocupacionales.es/etole/presentacion1/EstatutosEstatutoak?searched=cuidador&advsearch=oneword&highlight=ajaxSearch\\_highlight+ajaxSearch\\_highlight1](http://www.terapeutas-ocupacionales.es/etole/presentacion1/EstatutosEstatutoak?searched=cuidador&advsearch=oneword&highlight=ajaxSearch_highlight+ajaxSearch_highlight1)
12. Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnaiz B. Conceptos fundamentales de terapia ocupacional. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2011.
13. Pérez Perdomo M, Cartaya Poey M, Oca OM de, Lucia B. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería* [revista en internet]. 2012 [Citado en 3 Feb 2018];28(4):509–20. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192012000400007](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000400007)
14. De Rosende Celeiro I, Santos del Riego S. Influencia de la Terapia Ocupacional en la realización de adaptaciones en el hogar de las personas en situación de dependencia. *TOG (A Coruña)* [revista en internet]. 2013

- [citado 6 Feb 2018];10(18):[16 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num18/pdfs/original2.pdf>
15. Ortiz Vásquez Solange Daniela, Rojas Mita Carla Alejandra. Ataxia de Friedreich. Rev. Act. Clin. Med [revista en la Internet]. 2014 [citado 7 Feb 2018];45:2373-7 Disponible en: [http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2304-37682014000600004&lng=es](http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-37682014000600004&lng=es).
  16. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. American Journal of Occupational Therapy [revista en internet]. 2014; (681), S1–48.
  17. Lee SW, Taylor R, Kielhofner G, Fisher G. Theory use in Practice: A National Survey of Therapists Who Use the Model of Human Occupational. Am J Occup Ther. 2008 [citado en 13 Feb 2018]; 62(1):106-17.
  18. Seng BK, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J, et al. Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. Ann Acad Med Singap [internet]. 2010 [citado en 16 Feb 2018];39(10):758–63. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21063635>
  19. Sanz J. Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. Clínica y Salud [internet]. 2014 [citado en 17 Feb 2018];25(1):39–48. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130527414700258>
  20. Pimentel M, Cova F. Efectos de la Rumiación y la Preocupación en el Desarrollo de Sintomatología Depresiva y Ansiosa en Estudiantes Universitarios de la Ciudad de Concepción, Chile. Terapia psicológica. 2011 Jul;29(1):43–52. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-48082011000100005&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-48082011000100005&script=sci_arttext)
  21. Cardona Arias JA, Higuera Gutiérrez LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. Rev Cubana Salud Pública [revista en internet]. 2014 [citado en 15 Ene 2018];40(2): 175-89. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662014000200003&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000200003&lng=es)

22. Hernández JÁ. Programa autoaplicado para el control de la ansiedad ante los exámenes [Internet]. 2008 [citado 2 Mar 2018]. Disponible: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=704008>
23. ARASAAC: Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa [Internet]. [Citado 30 Mar 2018]. Disponible en: <http://www.arasaac.org>
24. Técnicas de Movilización y Transferencias de Pacientes [Internet]. eFisioterapia. 2012 [citado 22 Abr 2018]. Available from: <https://www.efisioterapia.net/articulos/tecnicas-movilizacion-y-transferencias-pacientes>
25. Estiramientos.es - seleccionar mi tabla [Internet]. Estiramientos.es. [citado en 7 Abr 2018]. Disponible en: <https://www.estiramientos.es/index.php?filt=seleccionar>

## ANEXO I – Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional OPHI-II

### 1. Roles ocupacionales y comportamiento ocupacional

- ¿Trabaja, estudia? ¿Está a cargo de niños, de la casa?
- ¿En qué consiste su trabajo?
- ¿Cuáles son sus responsabilidades?
- ¿Cuál son los principales motivos por los que hace esto?
- Cuénteme algo que haya hecho recientemente sobre lo que es usted (padre, trabajador, estudiante) y de lo que se sienta orgulloso.
- En el pasado:
  - ¿Ha trabajado, estudiado?
  - ¿Por qué lo eligió?
  - ¿Fue difícil?
  - ¿Por qué renunció a esto?
  - ¿Afectó su discapacidad a su trabajo?
- Pregunte por otros roles en el mismo sentido: Amigo, participante de organizaciones, cuidado de la casa, etc.

### 2. Rutina diaria

- Describa un típico día de la semana
- ¿Hace lo mismo en fines de semana?
- ¿Está satisfecho con su rutina?
- ¿Qué es lo más importante de su rutina?
- Si tuviera un día bueno/malo ¿Cómo sería?
- Antes, ¿su rutina era diferente? ¿Le gustaba más o menos que la actual?
- ¿Qué es lo que le gustaría cambiar de su rutina?
- ¿Tenía o tiene algunos proyectos o hobbies que formaban parte de su rutina?

### 3. Eventos críticos de vida

- ¿Cuándo cambiaron las cosas realmente para usted?
- ¿Qué sucedió?
- ¿Cuál ha sido hasta ahora, la mejor y la peor época de su vida?

### 4. Ambientes ocupacionales.

- Hábleme de su casa. ¿Es confortable? ¿Le gusta, es adecuado? ¿Y el barrio? ¿Puede moverse sin dificultad?
- ¿Le incita a hacer cosas interesantes? ¿Le aburre?
- ¿Con quién vive?
- ¿Cómo se lleva con las personas con las que vive? ¿Qué hace con ellos?

- ¿Tiene algún conflicto con alguna persona con la que vive?
- ¿Puede confiar en su familia?
- En relación a su lugar de trabajo/estudios, hacer preguntas en el mismo sentido.
- Diversión: ¿Cuáles son las cosas que hace para relajarse y divertirse?
- ¿Les gusta?
- ¿Son adecuadas?
- ¿Cómo se lleva con las personas con las que se divierte?

##### 5. Selección de actividades/Ocupaciones

- ¿Cómo llegó a desempeñar los roles que desempeña actualmente?
- ¿Cuáles son las cosas realmente importantes para usted?
- ¿Qué cosas puede hacer y por qué? ¿Qué cosas no puede hacer?
- ¿Puede dar un ejemplo?
- Recientemente ¿no ha podido hacer una cosa realmente valiosa para usted?
- ¿Ha podido elegir lo que realmente le importa?
- ¿Cuenta con tiempo para hacer las cosas que desea?
- ¿Cuenta con tiempo libre? ¿Disfruta?

##### Metas

- ¿Tiene metas/proyectos hacia el futuro? ¿Cuáles son?
- ¿Puede caminar hacia las metas que se pone?
- ¿Ha tenido impedimentos para alcanzar una meta?
- ¿Cómo decide hacer las cosas que realmente quiere?
- ¿Puede manejar y resolver los problemas que le surgen para superar los obstáculos y caminar hacia la meta?

De las Heras, Carmen G.(2004). *Teoría y aplicación del modelo de ocupación humana. Segunda Parte.* Santiago de Chile: Reencuentros.

## Anexo II – Test de Zarit

### ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

**Indicación:** Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectos de trastornos mentales.

**Codificación proceso:** 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

**Administración:** consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

**Interpretación:**

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

**Reevaluación:** Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

**Propiedades psicométricas** Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,88.

#### TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
<b>TOTAL</b>	

#### OPCIONES

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

Anexo III – Inventario de Ansiedad de Beck

En el cuestionario hay una lista de síntomas comunes de la ansiedad. Lea cada uno de los ítems atentamente, e indique cuanto le ha afectado en la última semana incluyendo hoy:				
<b>Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)</b>				
	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente
1 Torpe o entumecido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Acalorado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Con temblor en las piernas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Incapaz de relajarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Con temor a que ocurra lo peor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Mareado, o que se le va la cabeza.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Con latidos del corazón fuertes y acelerados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 Inestable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 Atemorizado o asustado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 Nervioso.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente
11 Con sensación de bloqueo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 Con temblores en las manos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 Inquieto, inseguro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 Con miedo a perder el control.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 Con sensación de ahogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16 Con temor a morir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 Con miedo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18 Con problemas digestivos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19 Con desvanecimientos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20 Con rubor facial.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	En absoluto	Levemente	Moderadamente	Severamente
21 Con sudores, fríos o calientes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo IV – Inventario de Preocupación de Pensilvania

**INVENTARIO DE PREOCUPACIÓN DE PENSILVANIA**

**(Nuevo, Montorio y Ruiz, 2002; *Ansiedad y Estrés*, 8, 157-172; versión original de Meyer, Miller, Metzger y Borkovec, 1990).**

Indique hasta qué punto se identifica con cada una de las situaciones que vamos a presentarle a continuación, referidas al modo que tienen las personas de preocuparse

	Nada	Algo	Regular	Bastante	Mucho
1. Se preocupa si no tiene suficiente tiempo para hacerlo todo					
2. Sus preocupaciones le agobian					
3. Suele preocuparse por las cosas					
4. Hay muchas circunstancias que hacen que se preocupe					
5. Sabe que no debería preocuparse por las cosas, pero no puede evitarlo					
6. Cuando está bajo tensión tiende a preocuparse mucho					
7. Siempre está preocupándose por algo					
8. Le resulta difícil dejar de lado las preocupaciones					
9. Tan pronto como termina una tarea, en seguida empieza a preocuparse por alguna otra cosa que debe hacer					
10. Se preocupa por todo					
11. Aunque no haya nada más que se pueda hacer por algo, sigue preocupándose por ello					
12. Ha estado preocupado toda su vida					
13. Se da cuenta de que siempre está preocupándose por las cosas					
14. Una vez que comienza a preocuparse por algo, ya no puede parar					
15. Está todo el tiempo preocupándose por algo					
16. Se preocupa por un proyecto hasta que está acabado					

## Anexo V - WHOQOL-BREF

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

---

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

---

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

---



---



---

Gracias por su ayuda

## Anexo VI – Cronograma Sesiones

FECHA	SESIÓN	FASE	Duración	Desarrollo
11/04/2018	Entrevista semiestructurada	Evaluación	45 minutos	Presentación y desarrollo del perfil ocupacional
12/2018	Observación de las funciones de la cuidadora	Evaluación	12 horas	Observar desempeño de los cuidados
14/042018	Escalas estandarizadas	Evaluación	50 minutos	Objetivar la intervención
15/04/2018	Reflexión	Planificación del plan de intervención	20 minutos	Determinar los objetivos de la intervención en consenso
27/04/2018	1ª Sesión de intervención	Fase 1 - Relajación	45 minutos	Explicación técnica de relajación progresiva de Jacobson
28/04/2018	2ª Sesión	Fase 1 – Relajación	60 minutos	Práctica técnica de relajación y entrega de materiales
29/04/2018	1ª Sesión	Fase 2 – Higiene postural	60 minutos	Práctica higiene postural
30/04/2018	2ª Sesión	Fase 2 – Higiene postural	60 minutos	Práctica higiene postural con el paciente y entrega de tabla de materiales
1/05/2018	1ª Sesión	Fase 3 – Adaptaciones y modificaciones	60 minutos	Propuesta de adaptaciones y ayudas técnicas para mejorar el desempeño
12/05/2018	Observación	Reevaluación	12 horas	Analizar si la cuidadora utiliza las estrategias trabajadas en su rutina diaria
19/05/2018	Observación de las funciones de la cuidadora	Reevaluación	12 horas	Desempeño ocupacional
20/05/2018	Escalas estandarizadas	Reevaluación	50 minutos	Volver a valorar los mismos ítems que en la evaluación inicial
20/05/2018	Observación de modificaciones/adaptaciones	Reevaluación	20 minutos	Determinar si se han cumplido
20/05/2018	Reflexión del proceso	Fin de la intervención	30 minutos	Conocer la satisfacción de la cuidadora con el proceso.

## Anexo VII – Ejemplo de Consentimiento informado

### Consentimiento informado

Título del estudio:

Yo, ....., con DNI  
..... tutor/a legal de .....

He leído la hoja de información que se me ha entregado,  
He podido hacer preguntas sobre el estudio,  
He recibido suficiente información sobre el estudio.

Comprendo que la participación es voluntaria,

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

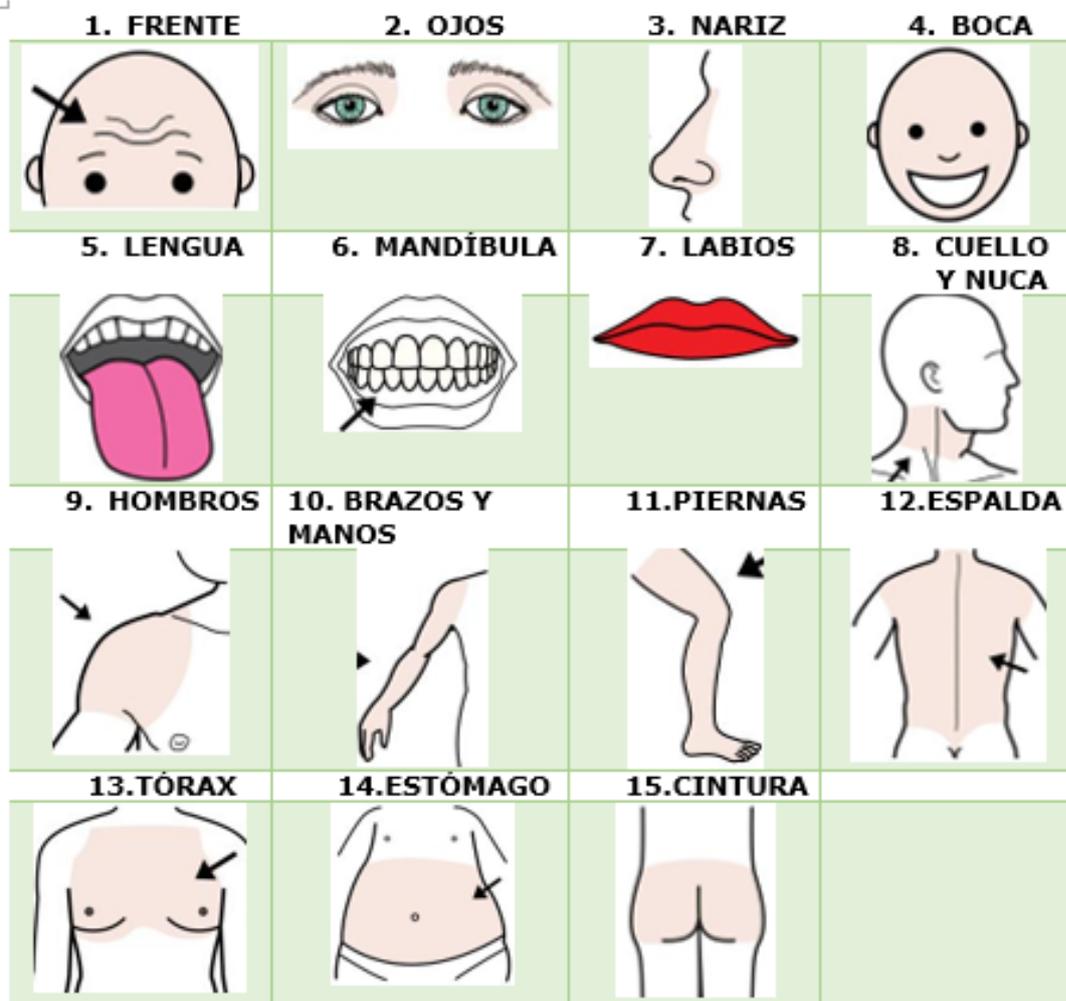
1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados o atención sanitaria.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En Zaragoza a .....de ..... de 20

Firmado:

Anexo VIII – Pictogramas Técnica de Jacobson



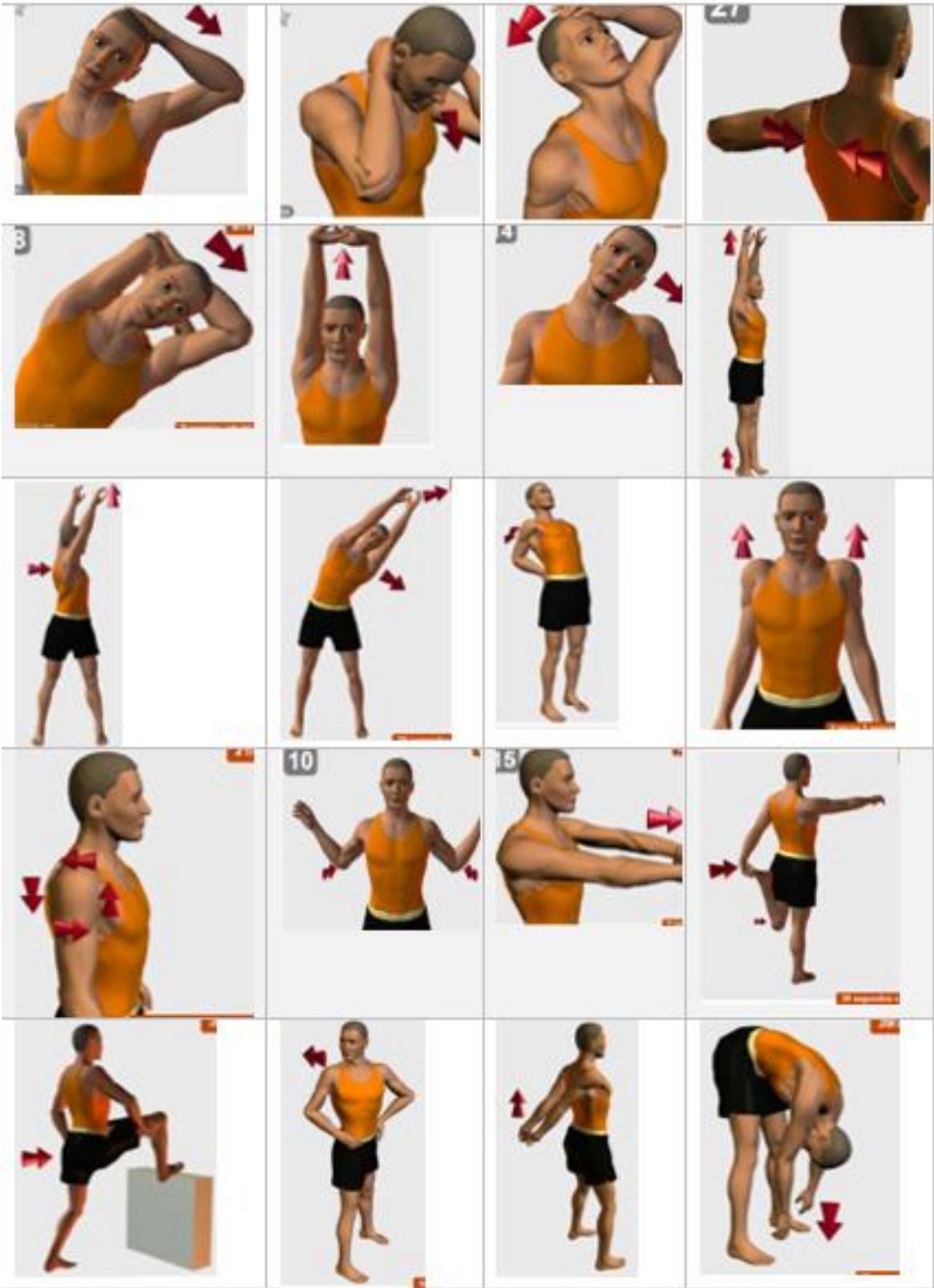
**2. REPASA MENTALMENTE**



**3. PIENSA EN ALGO AGRADABLE O DEJA LA MENTE EN BLANCO**



Anexo IX – Ejercicios de estiramientos





### De cama a silla y viceversa

1. Colocar la silla de ruedas frenada cerca de la cama.
2. El usuario se sienta lo más cerca posible al borde de la cama con los pies apoyados en el suelo.
3. Situarse delante del usuario con la espalda recta con un pie adelantado entre las piernas del usuario y el otro atrasado. Ambas rodillas flexionadas.
4. Rodea la espalda del usuario con los brazos a la altura de la cintura.
5. El usuario coloca sus brazos sobre los hombros del cuidador.
6. Inclinar el tronco del usuario hacia delante y después, levantar
7. Girar juntos hacia la silla lentamente.
8. Cuando el usuario toque el asiento con la parte trasera de las piernas, inclinaros juntos hasta que permanezca sentado, flexionando las rodillas.
9. Mantener siempre la espalda recta.

