



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2023-2024

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Desequilibrio ocupacional: Un programa de
Terapia Ocupacional dirigido a cuidadores
de personas con demencia**

Ana Negreira Amado

Junio 2024

Directora

Elena María Viqueira Rodríguez: Terapeuta Ocupacional y Psicóloga. Profesora Asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

Índice

1.	Antecedentes y estado actual del tema	9
1.1	Situación del panorama demográfico actual	9
1.2	Demencia y Enfermedad de Alzheimer.....	10
1.3	El papel del cuidador en la sociedad actual.....	13
1.4	Intervención desde Terapia Ocupacional en personas con EA.....	15
1.5	Intervención desde TO en personas cuidadoras familiares	17
2.	Bibliografía más relevante	20
3.	Hipótesis	27
4.	Objetivos.....	27
5.	Metodología	28
5.1	Tipo de estudio	28
5.2	Búsqueda bibliográfica	29
5.3	Posición de la investigadora	29
5.4	Ámbito de estudio	30
5.5	Selección de participantes	30
5.6	Entrada al campo	31
5.7	Técnicas de recogida de datos	32
5.8	Intervención	36
5.9	Análisis de datos	42
5.10	Limitaciones del estudio	44
5.11	Criterios de rigor y calidad de investigación	44
5.12	Aplicabilidad	46
6.	Plan del trabajo.....	47
7.	Aspectos éticos.....	49

8.	Plan de difusión de los resultados	51
9.	Plan de financiación.....	53
9.1	Recursos necesarios	53
9.2	Posibles fuentes de financiación	54
10.	Agradecimientos	55
11.	Anexos	56
	ANEXO I: LISTADO DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS Y SIGLAS ...	56
	ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL CENTRO	57
	ANEXO III: PETICIÓN DE COLABORACIÓN	58
	ANEXO IV: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES ..	59
	ANEXO V: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	60
	ANEXO VI: GUION DE ENTREVISTA.....	63
	ANEXO VII: ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT65	
	ANEXO VIII: SF-12.....	68
	ANEXO IX: ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG	71
	ANEXO X: TEST DEL INFORMADOR	75

Índice de Tablas

Tabla I: Criterios diagnósticos del DSM-V para el trastorno neurocognitivo mayor	11
Tabla II: Criterios diagnósticos de la CIE-11 para la demencia	11
Tabla III: Criterios diagnósticos del DSM-V para el trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer	12
Tabla IV: Criterios de inclusión y exclusión	31
Tabla V: Técnica de recogida de datos	33
Tabla VI: Bloques de intervención.....	42
Tabla VII: Cronograma Plan de Trabajo	48
Tabla VIII: Revistas nacionales e internacionales	51
Tabla IX: Congresos nacionales e internacionales.....	52
Tabla X: Recursos necesarios y presupuesto.	53
Tabla XI: Fuentes de financiación del proyecto.....	54

Resumen

Título: Desequilibrio ocupacional: Un programa de Terapia Ocupacional dirigido a cuidadores de personas con demencia.

Introducción: La demencia es un síndrome, que actualmente, afecta a una gran cantidad de personas. En múltiples ocasiones, su diagnóstico lleva consigo la aparición de la figura del cuidador principal, que con frecuencia, suele desempeñarlo un familiar. A raíz de esto, en esta persona se produce un cambio de roles que da lugar a la manifestación de una situación de desequilibrio ocupacional que impacta de manera significativa en su vida y en sus ocupaciones, por lo tanto es importante abordar este tema desde una perspectiva de Terapia Ocupacional.

Objetivos: El objetivo general de este proyecto es diseñar y evaluar la eficacia de un programa de Terapia Ocupacional dirigido a cuidadores/as familiares de personas con demencia, concretamente que se encuentran en una situación de desequilibrio ocupacional.

Metodología: Este proyecto se realizará a través de una metodología mixta, es decir, combinando una parte cualitativa y otra cuantitativa. La selección de la muestra se llevará a cabo en función de los criterios de inclusión y exclusión mediante un muestreo no probabilístico. La principal fuente de recogida de información es una entrevista semiestructurada, pero con el objetivo de obtener la máxima información posible, también se emplearán otras herramientas de evaluación, junto con un cuaderno de campo en el que se registre todo lo que vaya surgiendo durante el transcurso del proyecto.

Palabras clave: desequilibrio ocupacional; terapia ocupacional; cuidadores; demencia.

Tipo de trabajo: Proyecto de investigación.

Resumo

Título: Desequilibrio ocupacional: Un programa de Terapia Ocupacional dirixido a cuidadores de persoas con demencia.

Introdución: A demencia é un síndrome, que actualmente, afecta a unha gran cantidade de persoas. En múltiples ocasións, o seu diagnóstico leva consigo a aparición da figura do cuidador principal, que con frecuencia, soe desempeñalo un familiar. A raíz disto, nesta persoa prodúcese un cambio de roles que dá lugar á manifestación dunha situación de desequilibrio ocupacional que impacta de maneira significativa na súa vida e nas súas ocupacións, polo tanto, é importante abordar este tema dende unha perspectiva de Terapia Ocupacional.

Obxectivos: O obxectivo xeral deste proxecto é deseñar e avaliar a eficacia dun programa de Terapia Ocupacional dirixido a cuidadores/as familiares de persoas con demencia, concretamente que se atopan nunha situación de desequilibrio ocupacional.

Metodoloxía: Este proxecto realizarase a través dunha metodoloxía mixta, é dicir, combinando unha parte cualitativa e outra cuantitativa. A selección da mostra levarase a cabo en función dos criterios de inclusión e exclusión mediante unha mostraxe non probabilística. A principal fonte de recollida de información é unha entrevista semiestruturada, pero co obxectivo de obter a máxima información posible, tamén se empregarán outras ferramentas de avaliación, xunto cun caderno de campo no que se rexistre todo o que vaia xurdindo durante o transcurso do proxecto.

Palabras clave: desequilibrio ocupacional; terapia ocupacional; cuidadores; demencia.

Tipo de traballo: Proxecto de investigación.

Abstract

Title: Occupational imbalance: A program of Occupational Therapy aimed at caregivers of people with dementia.

Introduction: Dementia is a syndrome, that nowadays, it concerns to a lot of people. In numerous occasions, its diagnosis bring about the appearance of the figure of main caregiver, that frequently, it is usually performed by the family. As a result of this situation, in this person happen a change of roles that give rise to the appearance of a situation of occupational imbalance that have an impact on his life and in his occupations, for the reason, it is important to address this issue since an occupational therapy's perspective.

Objectives: The general objective of this project is design and evaluate the effectiveness of an Occupational Therapy program aimed to family caregivers of people with dementia, specifically if they are in a situation of occupational imbalance.

Methodology: This project will make thorough a mixed methodology, that is, combining qualitative and quantitative perspectives. The sample selection will carry out according to inclusion and exclusion criteria by non-probabilistic sample. The main technique to collect data is the semi-structured interview, but to get as much information as possible, also utilizing other assessments tools, along with a field notebook in where will register all the information that appears with the passing of the project.

Keywords: Occupational imbalance; occupational therapy; caregivers; dementia.

Type of work: Research Project.

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1 Situación del panorama demográfico actual

El envejecimiento se caracteriza por una secuencia de cambios que ocurren con el transcurso del tiempo, generando en ocasiones, afectaciones en diversos sistemas orgánicos. Este fenómeno da lugar a la aparición de daños a nivel molecular o celular, los cuales, a su vez, desencadenan una disminución de múltiples capacidades tanto físicas como mentales. (1–3)

Durante el envejecimiento, se observa una disminución de la capacidad funcional, lo que conlleva dificultades a la hora de adaptarse a las demandas externas, las cuales pueden variar según la persona. (2,3)

Existen dos tipos de envejecimiento, el envejecimiento primario o fisiológico y el envejecimiento secundario o patológico. (2,3)

Por un lado, el envejecimiento primario hace referencia a una serie de procesos que generan cambios significativos a medida que avanza la edad, pero que no están relacionados con la aparición de enfermedades. (4)

Por otro lado, el envejecimiento secundario se refiere a cuando las personas experimentan una serie de cambios progresivos asociados a la edad, pero dichas transformaciones, se ven influenciadas por la presencia de una enfermedad. (4)

En la sociedad actual se está produciendo un incremento de la población mayor de 65 años que se debe principalmente a dos motivos. Por una parte, se encuentra el aumento de la esperanza de vida que en el año 2022, en España se encontraba en 80 años para los hombres y 85 años para las mujeres. (5)

Por otra parte, el otro aspecto que incrementa el número de personas mayores en nuestra sociedad es el descenso de la tasa de natalidad, encontrándose ésta en un 6,8% en el año 2022. (6)

1.2 Demencia y Enfermedad de Alzheimer

La demencia puede definirse como un síndrome caracterizado por la destrucción de las células nerviosas del cerebro, lo que conlleva un deterioro en la función cognitiva y afecta a la capacidad de las personas para procesar pensamientos. Estas pérdidas no están necesariamente relacionadas con el envejecimiento biológico. (7)

Antes de la manifestación de la demencia, pueden observarse alteraciones en el estado de ánimo, en el control emocional o en el comportamiento, que impactan de manera significativa en la vida de las personas. La demencia, a su vez, abarca una variedad de enfermedades que afectan a varias funciones, como la memoria, el pensamiento o la capacidad para llevar a cabo actividades cotidianas. (7)

Actualmente, se estima que alrededor de “55 millones de personas en todo el mundo presentan demencia”. Sin embargo, para el año 2030, esta cifra podría aumentar a aproximadamente 74 millones, y en el año 2050, se proyecta que el número de personas afectadas ascendería a los 130 millones. (7,8)

Hoy en día, existen diferentes manuales que recogen los criterios diagnósticos para la demencia, pero los más utilizados son el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 11).

En la tabla I se pueden observar los criterios diagnósticos para el trastorno neurocognitivo mayor establecidos por el DSM-V. (9)

Tabla I: Criterios diagnósticos del DSM-V para el trastorno neurocognitivo mayor

DSM-V
<p>A. Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos basadas en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva. 2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.
<p>B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas.</p>
<p>C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto del delirium.</p>
<p>D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otros trastornos mentales.</p>

A continuación, en la tabla II se exponen los criterios diagnósticos establecidos por la CIE-11 para la demencia. (10)

Tabla II: Criterios diagnósticos de la CIE-11 para la demencia

CIE-11
<p>1. Deterioro de la memoria:</p> <ol style="list-style-type: none"> A. Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información. B. Pérdida de contenidos amnésicos relativos a la familia o al pasado.
<p>2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento.</p> <ol style="list-style-type: none"> A. Reducción del flujo de ideas. B. Dificultad para cambiar el foco de atención. <ul style="list-style-type: none"> - Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez. - Dificultad para cambiar el foco de atención.
<p>3. Interferencia en la actividad cotidiana.</p>
<p>4. Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas.</p>
<p>5. Las deficiencias se hallan presentes al menos 6 meses.</p>

A pesar de que existen unos criterios diagnósticos para este síndrome, cada persona lo presenta de manera diferente en función de sus condiciones personales o de salud que interfieren en su día a día. (7)

Es por esta razón, por la que la demencia puede presentar múltiples consecuencias, tanto en la vida de las propias personas que viven con ella como en los que les rodean, especialmente la familia. Dichas consecuencias pueden abordar problemas físicos, psicológicos, sociales o económicos. (7)

De entre todos los tipos de demencia que se recogen, la enfermedad de Alzheimer (EA) es la más predominante, representando entre un 60 y un 70% de los casos. (7,11)

La EA es “un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento”. Los síntomas suelen aparecer de manera progresiva y lenta y a medida que pasa el tiempo, estos se agravan por lo que pueden llegar a interferir en las actividades de la vida diaria. (12)

En la tabla III se muestran los criterios diagnósticos recogidos en el DSM-V para el trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer. (9)

Tabla III: Criterios diagnósticos del DSM-V para el trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer

Criterios diagnósticos del DSM-V
1.Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas.
2.Aparecen los tres siguientes: <ul style="list-style-type: none">A. Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo.B. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.C. Sin evidencias de una etiología mixta.

Tras el diagnóstico de EA, la vida media de las personas es de aproximadamente de entre 7 a 10 años. Sin embargo, existe algún caso en el cual pueden vivir “con la enfermedad hasta 20 años”. (9,13)

Existen diversos factores de riesgo que pueden contribuir a la aparición de la EA. El DSM-V los clasifica en ambientales o genéticos y fisiológicos.

Entre los factores ambientales, se encuentran, entre otros, los traumatismos cerebrales. En relación con los factores genéticos y fisiológicos se incluyen, principalmente, la edad ya que constituye el principal factor de riesgo para la EA; además, pueden influir otros factores como la mutación de ciertos genes, como por ejemplo el Síndrome de Down. Por último, existen también factores de índole vascular, debido a que pueden aumentar la probabilidad de enfermedades cerebrovasculares. (9)

Cabe destacar que como uno de los principales factores de riesgo es la edad, la mayor parte de las personas que tienen EA son mayores, por lo que en alguna ocasión, presentan a su vez otras patologías, lo que puede dar lugar a una complicación a la hora de diagnosticar la EA. (9)

La EA está fuertemente influenciada por aspectos culturales y socioeconómicos. Por ejemplo, las personas con un nivel educativo más bajo pueden requerir un mayor esfuerzo a la hora de realizar una prueba cognitiva. Además, la pérdida de memoria asociada a la EA en múltiples ocasiones suele vincularse a la edad avanzada, lo que puede resultar en un diagnóstico tardío. (9)

1.3 El papel del cuidador en la sociedad actual

Cuando una persona mayor se encuentra en una situación de dependencia debido a los cambios producidos a raíz de un envejecimiento secundario, existen dos tipos principales de perfiles de personas que se encargan de sus cuidados.

Las personas cuidadoras profesionales son aquellas que ofrecen acciones de manera especializada. Se pueden distinguir dos tipos de cuidados profesionales principales, el que proviene desde las instituciones públicas y el que se contrata de manera privada. (14)

A su vez, también existen asociaciones de familiares que brindan atención, tanto a las personas que se encuentran en situación de dependencia como a los propios familiares. Ejemplo de este tipo de recurso sería la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias afines de A

Coruña (AFACO), especializado en la atención a personas con demencia y a su familia.

Por el contrario, las personas cuidadoras familiares ofrecen cuidados y apoyos de manera voluntaria, sin recibir remuneración, y suelen ser llevados a cabo por personas del entorno próximo de la que recibe el cuidado. Se pueden dividir principalmente en tres categorías, mediante apoyo material o instrumental, apoyo informativo o apoyo emocional. (14–16)

La mayor parte de los cuidados que se realizan en la sociedad son percibidos a través de cuidadores/as familiares. En Reino Unido, se estima que 670.000 personas son cuidadoras no profesionales de personas con demencia. En España, los cuidados familiares suponen el 88% de todos los cuidados que se realizan sin obtener remuneración. (14,17)

Como se mencionaba anteriormente, existe un predominio por los cuidados familiares en nuestra sociedad. Las personas que se encargan principalmente de administrar estos cuidados son la familia, en concreto, se puede destacar la figura del cónyuge o de los descendientes. Es por esta razón, por lo que las familias tienen que ajustar sus ocupaciones y rutinas al hacerse cargo del cuidado de otras personas lo que en ocasiones provoca que la estructura familiar se vea afectada. (14,15,18)

Diferentes estudios han determinado que la existencia de un buen apoyo social, así como una correcta dinámica familiar, pueden tener múltiples beneficios en la persona que lleva a cabo el cuidado ya que supone un aspecto clave en su vida. (18)

Las consecuencias que pueden aparecer en los/as cuidadores/as no profesionales son muy diversas y se destacan principalmente los “cambios en el ambiente, en los roles ocupacionales, en las relaciones sociales y en la salud física, emocional y social”. (15)

Como se mencionaba anteriormente, al tener que llevarse a cabo una adaptación de las ocupaciones a las nuevas demandas de las personas,

una de las consecuencias más notorias es del descenso de la calidad de vida, dado que la mayor parte del tiempo se dedican al cuidado de la persona mayor o dependiente. (13,19)

Otra de las consecuencias que afecta a la familia que desempeña el papel de cuidador es un aumento de los niveles de ansiedad y depresión y un descenso del estado de ánimo que repercuten de manera significativa en la vida de las personas. (19,20)

Además, de las consecuencias mencionadas anteriormente, éstas también pueden aparecer en el ámbito laboral debido al posible abandono del puesto de trabajo al tener que hacerse cargo del cuidado. A su vez, también pueden manifestarse en el ámbito económico dado que, en alguna ocasión, el cuidado de una persona en situación de dependencia puede requerir la adaptación de la vivienda o la adquisición de productos de apoyo, entre otros aspectos. (13,20)

Por último, en una gran parte de los/as cuidadores/as familiares suele aparecer una situación de sobrecarga conocida como la sobrecarga del cuidador. Esto puede definirse como el efecto negativo que se produce por la combinación de aspectos tanto físicos como emocionales y teniendo en consideración las restricciones sociales que se producen a consecuencia de asumir el rol de cuidador. (21,22)

En la mayoría de los casos, esta situación de sobrecarga es debido a que la persona cuidadora tiene que desempeñar las ocupaciones de la persona cuidada, además de seguir realizando las suyas. En múltiples ocasiones, estas personas priorizan el cuidado de sus familiares frente al suyo.

1.4 Intervención desde Terapia Ocupacional en personas con EA

La Terapia Ocupacional (TO) puede definirse como “una disciplina sanitaria y social, que desde un enfoque centrado en la persona, pretende capacitar y/o habilitar su participación y desempeño en las actividades de la vida diaria, promover la salud y la autonomía, así como el bienestar y la justicia social”. (23)

Gran parte de las personas que tienen EA presentan una restricción en la participación de sus ocupaciones diarias, por lo que la figura de la TO es clave a la hora de trabajar con este tipo de población. (24)

Es importante tener en consideración diferentes aspectos, como pueden ser el entorno en el que desempeña sus ocupaciones, sus intereses y prioridades, así como la fase de la enfermedad en la que se encuentra la persona. (24)

La intervención de TO en personas con EA se centra en dos aspectos principales: la participación en ocupaciones y el entorno.

Con respecto al desempeño de las ocupaciones, la simplificación de las tareas y el establecimiento de rutinas estructuradas son estrategias efectivas para mantener la participación en actividades significativas. La estructuración de la rutina junto con la promoción de hábitos pueden ayudar a mantener un sentido de competencia y autonomía en la persona a la hora de realizar sus ocupaciones. (25)

Las intervenciones realizadas por TO no sólo ayudan a las personas a continuar participando en ocupaciones significativas, sino que también contribuyen a reducir los síntomas psicológicos y la carga que experimentan los/as cuidadores/as principales. (25)

Para la mayoría de personas con EA y sus familiares es crucial permanecer el máximo tiempo posible en su domicilio, que representa su entorno natural y principal en el cual desempeña sus ocupaciones, por lo que en alguna ocasión es necesario adaptar el entorno de la persona para adecuarlo a ella y aumentar la independencia, seguridad y bienestar. (25)

En relación con lo anterior, esto conlleva la eliminación de las barreras que pueden afectar al desempeño diario. Para ello, se pueden llevar a cabo adaptaciones físicas para mejorar la accesibilidad y la orientación dentro del hogar. (25)

1.5 Intervención desde TO en personas cuidadoras familiares

Como se mencionaba anteriormente, la mayor parte de los/as cuidadores/as de las personas que se encuentran en situación de dependencia prestan un cuidado no profesional, y quieren permanecer en su domicilio la mayor parte del tiempo.

En relación con lo anterior, se puede observar que en las personas cuidadoras aparece un nuevo rol en sus vidas que supone para ellas una serie de exigencias y nuevas necesidades. (26)

Cuando se ejerce el rol de cuidador principal, la persona que lo asume, frecuentemente se ve privada de tiempo para sí misma. Esto se produce debido a que además de cumplir con las responsabilidades habituales, también se debe hacer cargo de las tareas de la persona que se encuentra en situación de dependencia. Esta sobrecarga, puede llevar a que descuide su propia salud, priorizando las labores de cuidado sobre su bienestar personal. (27)

Asimismo, en ocasiones, suele aparecer una situación de desequilibrio ocupacional. Dicho término fue acuñado por Wilcock y hace referencia a que los individuos no son capaces de ajustar sus necesidades físicas, sociales y mentales a sus roles asumidos. Es decir, las personas dedican más tiempo a un área ocupacional determinada a expensas de las demás que están presentes en su día a día. (28,29)

Desde TO, además de llevar a cabo una práctica centrada en la persona y en las ocupaciones, también es importante tener en consideración a la familia, debido a que en la mayor parte de las ocasiones suponen el principal núcleo de apoyo. (18)

Teniendo en consideración lo mencionado anteriormente, dichos principios también coinciden con los de la terapia sistémica, la cual puede definirse como “un enfoque terapéutico que considera a los individuos en el contexto de sus relaciones interpersonales y sociales más amplias”. Dicha terapia se basa en la comprensión de las interacciones que presenta la persona

dentro de los diferentes sistemas que existen en su vida, como el familiar, el de pareja o el social y cómo estos influyen en su bienestar. (30)

El modelo teórico de la presión ambiental de Lawton y Nahemow propone tres objetivos principales a la hora de intervenir con personas cuidadoras: (31)

- Proporcionar educación al cuidador.
- Entrenar a la persona cuidadora en técnicas de solución de problemas y habilidades para el cuidado de la persona.
- Modificaciones ambientales de la persona que está siendo cuidada.

Relacionado con el primer objetivo, un aspecto clave a la hora de intervenir con personas cuidadoras, con la finalidad de que los cuidados sean efectivos pero también que se reduzcan las consecuencias que se producen a la hora de llevar a cabo este papel, es empoderarlas a través de la aportación de información que sea importante para ellas, bien sobre la propia enfermedad, sobre el nuevo rol que están ejerciendo o sobre estrategias que les puedan resultar útiles en su día a día. (31)

Con frecuencia los/as cuidadores/as familiares generalmente carecen de conocimientos sobre cómo proporcionar los cuidados adecuados a las personas con demencia; desde este modelo se busca dar pautas para que puedan desempeñar este rol de la mejor manera posible. Esto presenta beneficios tanto en la persona cuidada como en el/la cuidador/a, ayudando a mitigar posibles consecuencias, como los altos niveles de ansiedad y depresión. (26,32)

También es importante tener en consideración el entorno, dado que en caso de ser necesario, una adaptación de éste puede ayudar a la realización de ocupaciones por parte de la persona con EA, de una manera segura para que el/la cuidador/a pueda reducir la situación de sobrecarga en la que se encuentra. (21,33)

Asimismo, la TO puede fomentar que las personas cuidadoras identifiquen aquellas ocupaciones que tengan valor para ellas, las cuales en ocasiones

pueden coincidir con los intereses de la persona a la que cuidan. Esto permitiría que pudieran desempeñar estas ocupaciones de manera individual o conjunta, lo que podría aportar beneficios para ambas. (34)

Por último, esta disciplina también puede ayudar a promover hábitos de vida saludables para cuidarse a sí mismos dado que en alguna ocasión, las personas cuidadoras priorizan el cuidado de sus seres queridos frente a su propia salud. (35)

2. Bibliografía más relevante

1. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y salud [Internet]. 2021. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; [citado 27 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
2. Millán-Calenti JC. Gerontología y geriatría: valoración e intervención [Internet]. Editorial Médica Panamericana; 2011 [citado 19 de enero de 2024]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=710483>
3. Millán-Calenti JC. Principios de Geriatría y Gerontología [Internet]. McGraw-Hill Interamericana de España; 2006 [citado 19 de enero de 2024]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=266728>
4. Aproximación al desarrollo de un Programa Nacional de Investigación sobre Envejecimiento desde el concepto de fragilidad [Internet]. [citado 18 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-13019039>
5. INE [Internet]. 2023 [citado 11 de abril de 2024]. Esperanza de vida al nacer. Brecha de género. España, UE-27 y UE-28. Serie 2018-2022. Disponible en: https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t00/mujeres_hombres/tablas_1/&file=d01009.px
6. España - Natalidad 2022 [Internet]. [citado 18 de enero de 2024]. Disponible en: <https://datosmacro.expansion.com/demografia/natalidad/espana>
7. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. 2023 [citado 5 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

8. Takechi H, Hara N, Eguchi K, Inomata S, Okura Y, Shibuya M, et al. Dynamics of Interaction among Professionals, Informal Supporters, and Family Caregivers of People with Dementia along the Dementia Care Pathway: A Nationwide Survey in Japan. *Int J Environ Res Public Health*. 13 de marzo de 2023;20(6):5044.
9. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013
10. Organización Mundial de la Salud. CIE-11 [Internet]. 2018 [citado 26 de enero de 2024]. Disponible en: <https://icd.who.int/es>
11. Martínez-Campos A, Compañ-Gabucio LM, Torres-Collado L, Garcia-de la Hera M. Occupational Therapy Interventions for Dementia Caregivers: Scoping Review. *Healthcare (Basel)*. 14 de septiembre de 2022;10(9):1764.
12. Alzheimer's Association ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?[Internet]. [citado 7 de enero de 2024]. Disponible en: <https://alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer>
13. Samuel PS, DiZazzo-Miller R. Family Quality of Life: Perspectives of Family Caregivers of People with Dementia. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*. 3 de abril de 2019;37(2):94-107.
14. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Publica*. junio de 2009;83(3):393-405.
15. Kokorelias KM, Naglie G, Gignac MA, Rittenberg N, Cameron JI. A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia (London)*. noviembre de 2021;20(8):2851-66.

16. Igado Vilanova M. Cuidando a una persona con alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal. NPunto. 2021;4(45):56-81.
17. Hooper EK, Collins T. An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature. *Dementia*. 2019;18(1):323-46.
18. Ramachandran M, Bangera K, Dsouza SA, Belchior P. A scoping review of family-centered interventions in dementia care. *Dement-Int J soc Res Pract* [Internet]. 10 de diciembre de 2022 [citado 19 de septiembre de 2023]; Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/14713012221144485>
19. Dooley NR, Hinojosa J. Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy intervention. *Am J Occup Ther*. 2004;58(5):561-9.
20. García JR. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores.
21. Amato C, Burrige G, Basic D, Huynh D, Gibbons E, Ní Chróinín D, et al. Assistance provided in daily tasks and difficulty experienced by caregivers for people living with dementia. *Aust Occup Ther J*. junio de 2021;68(3):236-45.
22. Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol*. 10 de enero de 2012;6(1):35-45.
23. Colegio General de Terapeutas Ocupacionales. Código deontológico de Terapia Ocupacional. Internet [Internet]. 2020 [citado 10 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://consejoterapiaocupacional.org/>
24. Kielhofner G. Fundamentos Conceptuales de Terapia Ocupacional. Ed. Médica Panamericana; 2006. 308 p.

25. Bernardo LD, Raymundo TM. Physical and social environment in the occupational therapeutic intervention process for elderly with Alzheimer's disease and their caregivers: a systematic review of the literature. *Cad Bras Ter Ocup.* 2018;26(2):463-77.
26. Rahja M, Culph J, Clemson L, Day S, Laver K. A second chance: Experiences and outcomes of people with dementia and their families participating in a dementia reablement program. *Brain Impairment.* 2020;21(3):274-85.
27. Paredes CM, Suazo SP, Espinoza EÁ, Rubilar CAM, Daza DS, Sánchez IJ, et al. La experiencia de convertirse en cuidadora de personas mayores.: Vivencia de la relación familiar. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional.* 2017;17(2):175-85.
28. Townsend E, Wilcock A. Occupational justice and Client-Centred Practice: A Dialogue in Progress. *Can J Occup Ther.* abril de 2004;71(2):75-87.
29. Durocher E, Gibson BE, Rappolt S. Justicia ocupacional: Una revisión de conceptos. *Journal of Occupational Science.* 2 de octubre de 2021;28(4):561-73.
30. Nichols MP. Family therapy: concepts and methods / Michael P. Nichols with Richard C. Schwartz ; foreword by Salvador Minuchin. 7th ed. Boston, MA: Pearson/Allyn and Bacon; 2006. xxvi+497.
31. Lawton, M.P. Assessing the functional competence of older people. En D.P. Kent, R. Kastenbaum y S. Sherwood (Eds.): *Research, planning and action for the elderly.* Nueva York, Behavioral Publications; 1972.
32. Poulos CJ, Bayer A, Beaupre L, Clare L, Poulos RG, Wang RH, et al. A comprehensive approach to reablement in dementia. *Alzheimers Dement (N Y).* septiembre de 2017;3(3):450-8.

33. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. A Biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients With Dementia and Their Caregivers. *JAMA*. 1 de septiembre de 2010;304(9):983-91.
34. Gitlin LN, Marx K, Stanley IH, Hodgson N. Translating Evidence-Based Dementia Caregiving Interventions into Practice: State-of-the-Science and Next Steps. *Gerontologist*. abril de 2015;55(2):210-26.
35. Elliott AF, Burgio LD, Decoster J. Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *J Am Geriatr Soc*. enero de 2010;58(1):30-7.
36. Lévano S, Cecilia A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*. 2007;13(13):71-8.
37. Guillen F, Elida D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*. enero de 2019;7(1):201-29.
38. Blanco MCMC, Castro ABS. El muestreo en la investigación cualitativa. *NURE Investigación* [Internet]. 1 de marzo de 2007 [citado 3 de febrero de 2024]; Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340>
39. 39. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investig educ médica* [Internet]. 2013;2(7):162–7. Disponible en: <http://riem.facmed.unam.mx/node/47>
40. Campos y Covarrubias G, Lule Martínez NE. La observación, un método para el estudio de la realidad. *Xihmai*. 2012;7(13):45-60.
41. Ruano OM. El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). *NURE Investigación* [Internet]. 1 de julio de 2007 [citado 19 de abril de 2024]; Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/350>

42. Tartaglini MF, Feldberg C, Hermida PD, Heisecke SL, Dillon C, Ofman SD, et al. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurol Arg.* 1 de enero de 2020;12(1):27-35.
43. Ware J, Kosinski M, Keller S. A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of Scales and Preliminary Tests of Reliability and Validity. *Medical care.* 1 de abril de 1996;34:220-33.
44. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* septiembre de 1982;139(9):1136-9.
45. Forcano García M, Perlado Ortiz De Pinedo F. Deterioro cognitivo: uso de la versión corta del Test del Informador (IQCODE) en consultas de geriatría. *Revista Española de Geriatría y Gerontología.* enero de 2002;37(2):81-5.
46. Morales González JM, González-Montalvo JI, Del Ser Quijano T, Bermejo Pareja F. [Validation of the S-IQCODE: the Spanish version of the informant questionnaire on cognitive decline in the elderly]. *Arch Neurobiol (Madr).* 1992;55(6):262-6.
47. Izcara Palacios S. *Manual de Investigación Cualitativa.* 2014.
48. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Medica.* 2003;34(3):164-7.
49. El rigor en la investigación cualitativa. *Aten Primaria* [Internet]. 1999 [citado el 20 de febrero de 2024];24(5):295–300. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-rigor-investigacion-cualitativa-13354>
50. World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. [citado 28 de febrero de 2024]. Disponible en:

<https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

51. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 [Internet]. Boe.es. [citado el 28 de febrero de 2024]. Disponible en: [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1))
52. Xunta de Galicia. Normas de boa práctica en investigación en seres humanos Guía para o investigador. [Internet]. [citado 28 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://extranet.sergas.es/catpb/Publicaciones/DetallePublicacion.aspx?IdPaxina=40008&IDCatalogo=1488>
53. AOTA. AOTA 2020 Occupational Therapy Code of Ethics. The American Journal of Occupational Therapy. 21 de diciembre de 2020;74(Supplement_3):7413410005p1-13.
54. WFOT. WFOT. WFOT; 2016 [citado 28 de febrero de 2024]. Code of Ethics. Disponible en: <https://wfot.org/resources/code-of-ethics>

3. Hipótesis

Según lo expresado anteriormente y considerándolo como fundamento para este proyecto, se formula la siguiente hipótesis:

¿La intervención de TO puede mitigar significativamente la situación de desequilibrio ocupacional que experimentan los/as cuidadores/as familiares de personas afectadas por una demencia?

Sin embargo, dado que este estudio adopta un enfoque mixto que emplea metodología cualitativa, no es viable establecer una hipótesis definitiva. Por lo tanto, se sugiere una hipótesis preliminar que puede ser ajustada durante el proceso de investigación, conforme se vayan obteniendo los resultados.

4. Objetivos

General:

Diseñar y evaluar la eficacia de un programa de TO dirigido a cuidadores/as familiares de personas con demencia que presentan una situación de desequilibrio ocupacional.

Específicos:

- Conocer la situación de desequilibrio ocupacional que se produce en las personas cuidadoras de población diagnosticada de demencia.
- Descubrir cómo progresa la situación de desequilibrio ocupacional a medida que avanza la enfermedad.
- Indagar los factores que contribuyen al desequilibrio ocupacional.
- Analizar cómo el desequilibrio ocupacional afecta a la salud, al bienestar y a la calidad de vida de las personas cuidadoras.

5. Metodología

5.1 Tipo de estudio

Teniendo en cuenta los objetivos propuestos para este trabajo de investigación y con la finalidad de darles respuestas, se plantea la realización de una metodología mixta. Esto implica una combinación de una aproximación cualitativa, en la que se le da más importancia a la subjetividad, y otra cuantitativa en la cual se recoge información de carácter objetivo.

Cabe destacar, que se le otorgará más importancia a la parte cualitativa debido a que se priorizarán las experiencias y perspectivas que presentan las personas participantes. Uno de los pilares de la TO, es la práctica centrada en la persona por lo que se le otorgará más importancia a las experiencias de los/as participantes, para empoderarles y hacerles partícipes durante la realización del proyecto. (24)

Se establecerá un diseño secuencial donde en primer lugar se comenzará por la aproximación cualitativa y posteriormente se realizará la parte cuantitativa. De esta manera, se plantea la realización de un estudio descriptivo y longitudinal durante el transcurso de 18 meses.

Con respecto a la metodología cualitativa se llevará a cabo un estudio basado en el paradigma fenomenológico, es decir, lo que se pretende conseguir es buscar, comprender y explorar la situación de desequilibrio ocupacional que se produce, haciendo hincapié en la propia experiencia de las personas. (36,37)

En relación a la parte cuantitativa, se realizará un estudio de carácter descriptivo y observacional. A través de esto, se pretenden conseguir datos de índole objetiva que respalden los hallazgos obtenidos a partir de la metodología cualitativa. A su vez, con respecto a la secuencia temporal, se establecerá un diseño longitudinal debido a la existencia de un intervalo de tiempo entre las variables.

5.2 Búsqueda bibliográfica

Para la elaboración de un marco teórico del tema sobre el cual trata este trabajo, se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos a nivel nacional e internacional. Entre ellas se encuentran: PubMed, Scopus, Web of Science y Dialnet.

A la hora de realizar la búsqueda se han utilizado una serie de palabras claves relacionadas con el tema central de este proyecto. A su vez, estos términos se encontraban unidos por los operadores booleanos “OR” y “AND”.

Las palabras claves seleccionadas para realizar la búsqueda fueron:

Terapia Ocupacional: Terapia Ocupacional, terapeuta ocupacional, ergoterapia, Occupational therapy, Occupational therapist y ergotherapy.

Cuidador informal: cuidador informal, cuidadores informales, cuidador familiar, cuidadores familiares, informal caregiver, informal caregivers, family caregiver y family caregivers.

Demencia: demencia, Alzheimer, enfermedad de Alzheimer, dementia, Alzheimer disease

Los filtros utilizados para la búsqueda de artículos fueron:

- Año: últimos 5 años o desde del 2018 hasta la actualidad.
- Idioma: inglés, español y portugués.

5.3 Posición de la investigadora

La alumna investigadora responsable de este trabajo se encuentra estudiando actualmente 4º curso del grado en Terapia Ocupacional en la Facultad de Ciencias da Saúde de la Universidad da Coruña (UDC).

La investigadora plantea este trabajo debido al contacto que tiene con el centro en el que se desarrollará el estudio, ya que cursó las Estancias Prácticas VI y VII en dicho dispositivo, por lo que es conocedora del funcionamiento interno de los centros del recurso.

Durante el transcurso de las Estancias Prácticas, la alumna ya ha tenido contacto con los/as usuarios/as de los diferentes centros con los que cuenta AFACO en la ciudad de A Coruña, con algunos de sus familiares así como con los/as profesionales de los centros.

5.4 Ámbito de estudio

Este estudio se realizará en los diferentes centros con los que cuenta AFACO en la ciudad de A Coruña.

AFACO es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el año 1995 por un pequeño grupo de familias debido a la ausencia de recursos en la comunidad que estuviesen especializados en demencias.

La actividad de AFACO está dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad y de sus familiares, a través de una atención integral, personalizada y de calidad. Su misión gira en torno a tres esferas: personas usuarias, familiares y formación y sensibilización.

Actualmente cuentan con un equipo de 50 profesionales entre los que se encuentran diferentes perfiles como: psicología, enfermería, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, educación social, trabajo social, administración y auxiliares de clínica.

Como entidad no lucrativa, AFACO cuenta con aproximadamente 1200 socios a los cuales se les ofertan diferentes servicios como: intervención psicológica individual y grupal; asesoramiento social y jurídico; asesoramiento en adaptación funcional del hogar y productos de apoyo y cursos formativos para familias realizados de manera trimestral.

5.5 Selección de participantes

Para llevar a cabo la selección de participantes se realizará un muestreo no probabilístico e intencionado, es decir, la elección de los/as participantes estará basada en sus características y no por el azar. (38)

De este modo, será la persona investigadora la encargada de seleccionar a aquellos/as participantes que puedan responder a la pregunta de estudio,

así como que cumplan los criterios de inclusión y exclusión que se muestran a continuación en la tabla IV.

Tabla IV: Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión y exclusión	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ejercer el rol de cuidador principal de una persona con un diagnóstico de demencia.	Cuidador con deterioro cognitivo.
Ser mayor de 18 años.	
Poseer estudios primarios o elementales.	No tener firmado el consentimiento informado
No recibir una remuneración económica por realizar el cuidado.	

Para la realización de este programa de TO, se establecerá un número mínimo de diez cuidadores/as familiares.

Para la selección de la muestra se llevará a cabo un planteamiento abierto en función de los criterios de inclusión y exclusión. En el caso de que existan un gran número de participantes, se establecerán diferentes subgrupos con características similares.

Dichos subgrupos estarán formados entre 8 y 10 personas. Su distribución estará determinada por su puntuación en la escala de sobrecarga de Zarit, en la SF-12 y la fase de la enfermedad en la que se encuentra la persona cuidada. De esta forma, lo que se pretende es que los grupos sean lo más semejantes posibles para poder adaptarse a cada situación.

5.6 Entrada al campo

Para realizar la entrada al campo, se contó con la colaboración de la directora técnica de AFACO, que a su vez, es terapeuta ocupacional.

Se contactó con ella dado que previamente la alumna investigadora había realizado las Estancias Prácticas VI y VII en este recurso, por lo que, este hecho, podría resultar beneficioso a la hora de llevar a cabo este proyecto. A continuación, se le haría entrega del consentimiento informado para que pueda firmarlo y de esta manera, llevar a cabo el proyecto. (Anexo II)

Posteriormente, a la directora técnica de AFACO, se le hará entrega de la documentación correspondiente, con el objetivo de obtener la autorización y colaboración en el proyecto. Esta deberá ser firmada para poder proceder con el estudio. (Anexo III)

Una vez que ya se tenga realizado este trámite, para poder contactar con los/as participantes, la alumna investigadora acudiría a la reunión de coordinación técnica mensual a la que asisten los/as responsables técnicos de cada centro, así como las personas de dirección. En dicha reunión, se les explicaría el proyecto para que, de esta forma, puedan contactar con los/as participantes a través de los medios habituales de difusión. En ese mismo momento, se les hará entrega de la hoja de información sobre el proyecto (Anexo IV), a fin de que conozcan lo que se va a realizar, junto con el consentimiento informado (Anexo V), que deberá estar firmado por las familias si desean participar en el proyecto.

A pesar de que en los anexos de este trabajo se incluye la documentación en castellano, se le podrá facilitar a la familia la opción de entregárselo en lengua gallega si así lo desean.

5.7 Técnicas de recogida de datos

La recogida de datos para este proyecto de investigación se llevará a cabo mediante la administración de una serie de herramientas que incluye, tanto técnicas cualitativas como cuantitativas, así como el empleo de la observación de las personas participantes.

En primer lugar, se recogerá toda la información relacionada con la persona cuidada, para posteriormente, determinar la situación de desequilibrio ocupacional y sobrecarga en la que se encuentran los/as participantes.

A continuación en la tabla V se presentan las técnicas de recogida de datos que se van a emplear, el tipo de metodología que utiliza para la obtención de los mismos así como el momento de administración.

Tabla V: Técnica de recogida de datos

Técnicas de recogida de datos	Metodología	Momento de administración
Escala de Deterioro Global (GDS)	Cuantitativa	Comprobación criterios de inclusión y exclusión
Test del informador	Cuantitativa	Comprobación criterios de inclusión y exclusión
Entrevista semiestructurada	Cualitativa	Evaluación inicial
Observación	Cualitativa	Evaluación inicial y continua
Cuaderno de campo	Cualitativa	Evaluación inicial y continua
Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	Cuantitativa	Evaluación inicial y final
SF-12	Cuantitativa	Evaluación inicial y final

En primer lugar, para obtener información acerca de la persona cuidada, se empleará la herramienta GDS (Anexo IX). Dicha escala muestra las siete fases evolutivas de la demencia, así como, explica las características que deben estar presentes para otorgar la puntuación. (44)

Como la demencia es un síndrome progresivo, esta escala permitiría estudiar la relación que existe entre la fase en la que se encuentra la persona y el progreso de la situación de desequilibrio ocupacional presente en la persona cuidadora.

En este programa pueden participar tanto familiares de personas que acuden al centro como aquellas familias que actualmente no son usuarios/as de AFACO. Por esta razón, para el primer caso, se realizará una revisión de la herramienta GDS que se le ha administrado en la última evaluación llevada a cabo. En el caso de aquellos/as participantes que no acudan a ningún recurso, se le administrará la escala “Test del informador” para poder establecer una posible puntuación del GDS. Dichas herramientas se emplearán con el objetivo de comprobar los criterios de inclusión y exclusión, así como para poder establecer una relación entre el progreso de la situación de desequilibrio ocupacional a medida que avanza la enfermedad.

El test del Informador (Anexo X) “es un cuestionario que recoge la opinión de un informador próximo sobre los cambios en los síntomas cognitivos observados en el transcurso de 10 años”. Es una herramienta autoadministrada que consta 26 preguntas cuya puntuación oscila entre 1 (ha mejorado mucho) y 5 (ha empeorado mucho). A través de estas preguntas, se obtiene información acerca de los cambios percibidos a nivel cognitivo, observándolos de manera longitudinal. (45,46)

En relación con lo anterior, esta escala además de obtener una puntuación numérica que puede establecer una relación con la herramienta GDS, también permite obtener información de carácter cualitativo tanto de la persona cuidada como de la persona cuidadora.

La principal fuente para la obtención de la información de las personas participantes serán las entrevistas. En este caso, se empleará un entrevista semiestructurada de manera individual (Anexo VI), con preguntas abiertas y cerradas. (39) El objetivo de estas es conocer la situación y las perspectivas de las personas participantes en el proyecto en las diferentes áreas ocupacionales, así como algunas preguntas de carácter sociodemográfico.

Debido a que como en el proyecto pueden participar tanto personas cuyo familiar acude a algún centro de AFACO como aquellas que lleven a cabo el rol de cuidador familiar sin acudir a algún tipo de recurso, en el primer caso, la entrevista se realizará en las salas de trabajo de cada centro de referencia mientras que, en el caso de los/as demás participantes, se llevarán a cabo en el centro de día de Salvador de Madariaga.

Las entrevistas tendrán una duración aproximada de 60 minutos que se podrá ver influenciada por factores de tipo personal. Como con anterioridad en la toma de contacto con los/as participantes ya se le ha entregado la hoja de información sobre el proyecto (Anexo IV) y el consentimiento informado (Anexo V), antes de comenzar, se revisará de manera conjunta dicha documentación y se le preguntará si tiene alguna duda que se

resolverá en ese momento, además de expresarle la libertad de contestar a lo que desee o de no hacerlo en caso de que así lo prefiera.

Asimismo, se llevará a cabo una grabación de las entrevistas, con el previo consentimiento de la persona participante, con el objetivo de recoger de manera exhaustiva toda la información y posteriormente, llevar a cabo una transcripción de las mismas.

Otra técnica de índole cualitativa que se va a emplear es la observación, ya que supone una herramienta de recolección de datos muy importante que permite acercarse a la persona. En esta ocasión, se llevará a cabo una observación participante ya que, esta herramienta no estandarizada, se empleará durante el transcurso de la entrevista haciendo hincapié en la comunicación no verbal, que puede ser información de gran interés. Además, también se empleará en la intervención para analizar a las personas participantes durante el transcurso de las sesiones. Toda esta información, se recogerá en el cuaderno de campo. (40)

Como última herramienta de carácter cualitativo, se utilizará un cuaderno de campo en el cual se registrará toda aquella información, de manera clara, concreta y detallada, que vaya surgiendo a medida que se lleva a cabo el estudio. De esta forma, se puede llevar a cabo una evaluación continua dado la recolección de los datos. (41)

La primera de las herramientas que se utilizará para obtener información de índole cuantitativa será la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Anexo VII). Esta herramienta es utilizada para medir la carga percibida por los/as cuidadores/as de personas con algún tipo de enfermedad que interfiera en su día a día. Consta de 22 ítems en los cuales se hace una evaluación de distintos aspectos como puede ser la carga emocional, el impacto en la salud física y psicológica o las restricciones que se producen en la vida social y personal. A cada una de las preguntas se le proporciona una puntuación de 0 a 5, tratándose el 0 como nunca y el 5 como siempre. Al terminar, se suma el resultado de todas las preguntas y si éste es inferior

a 46 indica que no existe una sobrecarga, entre 47 y 55 sobrecarga leve y una puntuación superior a 56 muestra una sobrecarga intensa. (42)

La selección de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es debida a que, de esta forma, se puede medir la carga percibida por las personas cuidadoras familiares, y en función de esto, estudiar si existe una relación con la situación de desequilibrio ocupacional que presentan los/as cuidadores/as, ya que dicha escala tiene en consideración aspectos a nivel físico, psicológico o social.

Con el objetivo de valorar la calidad de vida de las personas participantes se empleará la herramienta Short Form (SF-12) (Anexo VIII). Esta escala es la versión abreviada de la SF-36, por lo que se reduce el número de preguntas para que sea más rápida y sencilla su administración. Contempla 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. A su vez, todos estos aspectos se incluyen dentro de dos grandes apartados que son la salud física y la salud mental. (43)

La utilización de esta escala en el presente estudio se adecúa a la situación en la que se encuentran los/as cuidadores/as familiares, dado que al ser la versión abreviada, permite tener una visión global de las personas participantes, con respecto a dos grandes aspectos, la salud física y mental, pero a través de una administración más rápida.

5.8 Intervención

Temporalización

Las diferentes intervenciones se llevarán a cabo entre los meses de septiembre y diciembre de 2024. Se planteará la realización de una sesión a la semana de una duración aproximada de 1 hora y media, que podrá ser modificada en función de las necesidades de las personas participantes.

Ubicación

El lugar inicialmente seleccionado para las sesiones será uno de los centros de AFACO, pero al tratarse de un programa compuesto de diferentes actividades, la ubicación podría sufrir modificaciones, consensuadas previamente con los/as participantes.

Planificación de la intervención

Las diferentes actividades que se van a llevar a cabo como parte del plan de intervención se dividirán en 6 bloques de intervención. Sin embargo, se podrán volver a retomar los temas abordados si las personas participantes así lo desean o si presentan algunas dudas en función del criterio de la terapeuta ocupacional.

Todas las sesiones seguirán un modelo común donde en primer lugar se preguntarán a las personas participantes sobre cómo ha ido la semana. A continuación se tratarán los temas que se quieren abordar en la sesión y finalmente se realizará un cierre, en el cual podrán preguntar dudas sobre lo que se trabajó. Por último, se llevará a cabo un análisis final después de cada una de las sesiones.

El enfoque teórico de intervención que se seguirá en todo momento es la práctica centrada en la persona, aunque, se lleve a cabo de manera grupal, se tendrán en consideración y se priorizarán las necesidades dentro del grupo. Asimismo, se tomará como base una práctica centrada en la ocupación y en el entorno, pilares básicos del paradigma contemporáneo de Terapia Ocupacional. (24)

Con el objetivo de abordar y apoyar diferentes áreas que afecten al cuidado, se contará con la figura de otros/as profesionales que forman parte del equipo de AFACO, siendo la terapeuta ocupacional la encargada de coordinar el programa.

El primer bloque de intervención se centra principalmente en formación básica sobre cómo llevar a cabo el cuidado.

Para comenzar, se realizará una sesión de explicación sobre los diferentes tipos de demencias, los principales signos y síntomas que suelen aparecer, y los diferentes tipos de tratamiento no farmacológico que se utilizan.

A continuación, se realizará un asesoramiento en productos de apoyo y adaptaciones en la vivienda, con el objetivo de que las personas cuidadoras conozcan las diferentes opciones que existen y que pueden utilizar en su día a día. Para adaptarse a sus necesidades se propondrá la posibilidad de consultar sobre su propia situación, para ofrecerles recomendaciones que se adecuen a sus circunstancias.

Posteriormente, se llevarán a cabo diferentes sesiones en las que se aborden cuestiones relacionadas sobre cómo realizar movilizaciones y transferencias. La finalidad de estas es proporcionar conocimientos y seguridad a las personas cuidadoras a la hora de realizar estas tareas.

Finalmente, también se plantearán actividades relacionadas con la aplicación de técnicas de higiene postural y conservación de energía, para que puedan aplicar en su día a día a objeto de controlar la aparición de fatiga y optimizar el gasto energético a la hora de desempeñar aquellas labores que se encuentren vinculadas con el cuidado.

En el siguiente bloque de intervención se realizará un entrenamiento en resolución de problemas y aspectos sobre cómo impacta la aparición del rol de cuidador en cada persona, así como las actividades que llevan asociadas, en el día a día y en las ocupaciones.

Dado la importancia que tiene este tema, y como uno de los objetivos principales de este proyecto se encuentra relacionado con la situación de desequilibrio ocupacional en la que se encuentran las personas participantes, este bloque de intervención se abordará de manera transversal a lo largo de todo el programa.

En primer lugar, se creará un espacio en donde puedan compartir sus experiencias sobre cómo le afecta llevar a cabo el cuidado en sus ocupaciones diarias. Asimismo, se indagará sobre las situaciones de estrés

que pueden aparecer en el día a día y estrategias para poder manejarlas, así como potenciar que compartan qué técnicas les ayudan, realizando de esta forma un aprendizaje colaborativo.

Además, se abordarán los diferentes estilos de comunicación; asertivo, agresivo y pasivo-agresivo. Después de una breve explicación de cada uno de ellos, se recalcará la importancia de transmitir la información de una manera en la que se respeten todas las opiniones. Finalmente, se propondrán diferentes situaciones en las cuales cada una de las personas participantes, tendrá que resolver de manera asertiva.

A continuación, otra actividad que forma parte del segundo bloque de intervención consistirá en indagar sobre el cambio de roles que se produjo en la vida de las personas participantes a la hora de llevar a cabo el cuidado. En esta sesión, se abordará cómo la aparición de este nuevo rol produce, en múltiples ocasiones, la manifestación de nuevas exigencias que dan lugar a la priorización de estas frente a las propias. Sin embargo, se resaltarán la importancia que tiene seguir desempeñando algunos roles previos que presentaban significado para ellos/as.

Por último, en relación con lo anterior, en varias sesiones, se desarrollará un juego de roles que simule situaciones cotidianas que se producen en el día a día que se encuentren relacionadas con el cuidado. De esta forma, por parejas, una persona desempeñará el rol de cuidador y otra de persona cuidada, con la finalidad de poner en práctica lo abordado en sesiones anteriores y que cada una enseñe al grupo cómo lo resolvería. Al final de la sesión, se dejará unos minutos para que las personas participantes puedan preguntar aquellas dudas que les han surgido.

El tercer bloque de intervención se basará en la creación y planificación de manera personalizada de una rutina semanal con el objetivo de trabajar el desequilibrio ocupacional.

Para ello, cada una de las personas participantes, deberá establecer en un papel cómo quiere estructurar su rutina en función de sus necesidades y características.

Relacionado con lo anterior, antes de comenzar y en función de lo reflexionado cada uno/a en su hogar, se comentarán qué ocupaciones son importantes para ellos/as y cuál es el motivo por el que desean incluirlas. Además se explorará qué actividades han tenido que abandonar a raíz de llevar a cabo el cuidado, pero que presentan un significado para ellas por lo que les gustaría volver a desempeñarlas, trabajando de esta forma la readquisición de roles.

Para trabajar en la situación de desequilibrio en la que se encuentran, la rutina planificada a nivel individual deberá tener una repartición equitativa de las diferentes áreas ocupacionales, incluyendo actividades de ocio y participación social.

En el cuarto bloque de intervención se explorará sobre las actividades de ocio y participación social de las personas participantes.

En primer lugar, cada una de ellas tendrá que escribir en un papel una ocupación de ocio que sea importante para ella. Una vez que cada una haya seleccionado la suya, se compartirán en grupo, si así lo desean.

Posteriormente, se les preguntará si les gusta hacerla sola o en compañía de otra persona, así como la frecuencia con la que la realiza o si ha tenido que dejar de desempeñarla por motivo de llevar a cabo el cuidado.

Como parte de esta etapa, también se les preguntará a los/as participantes sobre su principal núcleo de apoyo, si cuentan con alguna persona que les pueda ayudar en alguna situación o cuánto tiempo hace que no realiza ninguna ocupación que tenga relación con la participación social.

Cabe destacar que se debe recalcar la importancia de tener un núcleo de apoyo al que puedan recurrir en caso de ser necesario, siempre teniendo en consideración y respetando la situación en la que se encuentran.

Para finalizar, como se mencionó anteriormente, se le propondrá la posibilidad de incluir en la rutina semanal alguna actividad de ocio y participación social, que puede ir variando según la semana, haciendo hincapié en el valor de llevar a cabo ocupaciones significativas.

El quinto bloque de intervención de este programa consistirá en la realización de talleres de expertos.

Dichos talleres se basarán en que cada una de las personas participantes serán las encargadas de llevar a cabo una sesión en la cual tras previamente seleccionar una ocupación que le guste realizar o que se le dé bien, se desempeñará dicha actividad.

Para que no se repita ninguno de los talleres, antes de comenzar, cada persona escribirá en un papel que ocupación quiere llevar a cabo y tras comentarlas en el grupo y de manera aleatoria, se seleccionará una actividad, para desempeñar en la siguiente sesión, comentándole a la persona para que le dé tiempo a organizar y solicitar los materiales que necesita. A modo de ejemplo, se pueden destacar talleres de cocina, baile, música, cine o lectura.

El objetivo de estas sesiones es empoderar a los/as participantes para que de esta forma, se sientan protagonistas al tener que realizar ellos/as el taller pero contando con el apoyo de todos sus compañeros/as.

Finalmente, el último bloque se centrará en la búsqueda y exploración de recursos presentes en la comunidad.

Esta etapa se dividirá en función de las tres actividades que se van a llevar a cabo. Una primera de indagación sobre recursos a nivel de apoyo tanto social como sanitario a los que pueden acudir en caso de necesitar ayuda relacionada con estos aspectos. Para llevar a cabo estas sesiones, se contará con la presencia de las trabajadoras sociales de AFACO para que puedan proporcionarle un asesoramiento en estos aspectos.

La siguiente actividad, también se encuentra conectada con la búsqueda de recursos pero esta vez más a nivel comunitario sobre actividades que

se pueden realizar en el entorno de la ciudad de A Coruña y que presentan un interés para ellos/as.

En relación con lo anterior, una vez que se hayan explorado estos lugares que se quieren visitar, entre todas las personas participantes, se creará una lista que los incluya y a continuación, en sesiones posteriores y de manera consensuada, se seleccionarán y se llevarán a cabo salidas a los diferentes lugares de la comunidad, trabajando de esta manera la participación social y el ocio.

En la tabla VI se puede observar un resumen de los diferentes bloques por los que está constituido el plan de intervención.

Tabla VI: Bloques de intervención

1º	3º	4º	5º	6º
Educación	Hábitos y rutinas	Ocio y participación social	Talleres de expertos	Búsqueda de recursos
2º				
Entrenamiento en resolución de problemas y aparición del rol del cuidador				

5.9 Análisis de datos

Tras la finalización de las entrevistas y la administración de las herramientas, se realizará un análisis de los datos en función de si la información obtenida sigue una metodología cuantitativa o cualitativa.

Análisis cualitativo

Para realizar el análisis de los datos cualitativos obtenidos se seguirán una serie de pasos establecidos por Izcara-Palacios. (47)

En primer lugar, se llevará a cabo una transcripción y organización de los datos. Para ello, se escucharán y se hará una transcripción literal de las entrevistas, incluyendo tanto la información verbal como la información no verbal.

A continuación, la siguiente fase es establecer categorías comunes de la información obtenida. Para ello, la alumna junto con la tutora responsable

analizarán los datos en función de las categorías establecidas en la entrevista, debido a que esta se encuentra dividida según las áreas ocupacionales que se quieren abordar en este proyecto.

Finalmente, tras la reducción de los datos, se llevará a cabo un análisis final. En él, se realizará una interpretación de los resultados obtenidos, se establecerán relaciones relevantes y se elaborarán las conclusiones.

Análisis cuantitativo

Para llevar a cabo el análisis de los datos obtenidos a través del GDS, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la herramienta de calidad de vida SF-12 se utilizará el software IBM SPSS.

Teniendo en cuenta la escala GDS, se establecerá una variable en el SPSS que indique la puntuación recogida de los expedientes de los familiares participantes en el proyecto. Asimismo, con respecto a las personas cuidadas que no acuden al centro, también se incluirá en esta variable el nivel de GDS que se ha obtenido a través de la administración del Test del informador.

Con respecto a la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la SF-12, se establecerán dos variables con la puntuación final de cada una de las herramientas. La primera de ellas se corresponde con la puntuación obtenida la primera vez que se administró la herramienta, antes de comenzar con el programa. Por último, una vez haya finalizado el proyecto, se volverá a administrar la escala y se recogerá en el programa la puntuación con el objetivo de evaluar la eficacia de la intervención.

Una vez analizados los resultados cualitativos y cuantitativos de manera independiente, la alumna investigadora junto con la tutora llevarán a cabo un resumen global de estos datos de forma conjunta con la finalidad de determinar si es necesario establecer varios grupos para realizar la intervención.

5.10 Limitaciones del estudio

A medida que se lleva a cabo la realización de este proyecto de investigación pueden aparecer limitaciones que repercutirán en el desarrollo de dicho trabajo.

En primer lugar, al realizar un muestreo intencional a la hora de elegir los/as participantes, puede existir un sesgo de selección ya que la muestra puede no resultar significativa con respecto a la población que se quiere estudiar.

En relación con lo anterior, también cabe la posibilidad de que la persona participante no haya asistido previamente a ningún otro programa por lo que puede no adaptarse a la dinámica de grupo, de manera que, es necesario trabajar con anterioridad de forma individual.

Al llevar a cabo las entrevistas en un entorno que no es familiar, puede existir una repercusión en las respuestas. Además, también puede aparecer un sesgo de información dado la falta de sinceridad de los/as participantes al contestar a las preguntas planteadas.

Asimismo, al tratarse de personas que se encuentran actualmente cuidando, puede existir una falta de tiempo que dificulte su participación en el programa.

Finalmente, al no anonimizar las herramientas empleadas en la recogida de datos, porque de esta manera se puede adaptar el programa a las necesidades del grupo, puede existir un sesgo con respecto a este tema.

5.11 Criterios de rigor y calidad de investigación

Al tratarse de un proyecto de investigación que sigue una metodología mixta, es decir, cualitativa y cuantitativa, a continuación se expondrán los criterios de rigor y calidad de investigación de ambos.

En relación a la metodología cualitativa los criterios que garantizan la validez y calidad del proyecto son: credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad.

Con respecto a la metodología cuantitativa, los criterios de rigor y calidad de la investigación son: validez interna, validez externa, fiabilidad y objetividad. Dichos criterios coinciden con los de la metodología cualitativa que se mencionarán y explicarán a continuación.

Credibilidad: la credibilidad hace referencia a la veracidad de los resultados y se logra cuando el investigador observa las conversaciones de los/as participantes y recoge aquella información sobre su aproximación y lo que ellos/as piensan y sienten. En este caso, para garantizar este criterio, se transcribirán literalmente las entrevistas y se recogerán todas las anotaciones a través de las diferentes técnicas. (48)

Transferibilidad: la transferibilidad se refiere a “la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones” o contextos. Con el fin de garantizar este criterio, se explicó de manera detallada el proceso que se va a llevar a cabo, el contexto y el recurso en donde se va a realizar así como las características de las personas participantes (criterios de inclusión y exclusión). (48,49)

Consistencia: también llamada dependencia. Hace referencia al grado en que las personas investigadoras recogen datos semejantes y llevan a cabo un análisis de los mismos para generar resultados similares, es decir, “la estabilidad de los datos”. Con el fin de garantizar este criterio, se realizará una triangulación del análisis de los datos obtenidos llevada a cabo tanto por la alumna investigadora como por la tutora del proyecto. (36,48)

Confirmabilidad: la confirmabilidad también llamada auditabilidad hace alusión a la posición neutral de la persona investigadora, explicando los posibles sesgos que pueda presentar el estudio. Para garantizarlo, se explicó cuál era el posicionamiento de la investigadora y los posibles sesgos que pueden afectar a este criterio de rigor. (48,49)

Con respecto a la metodología cuantitativa, los criterios de rigor y calidad de la investigación son: validez interna, validez externa, fiabilidad y

objetividad. Dichos criterios coinciden con los mencionados y explicados anteriormente en referencia a la metodología cualitativa.

5.12 Aplicabilidad

El desarrollo de este proyecto de investigación puede tener aplicabilidad en diferentes niveles:

- En el apoyo a cuidadores/as familiares debido a que al entender la situación en la que se encuentran, así como la existencia de diferentes intervenciones, puede acarrear beneficios que influyan positivamente en su salud y calidad de vida.
- En la vida de las personas con demencia, de manera indirecta, ya que al diseñar intervenciones que promuevan el restablecimiento del equilibrio y adquirir estrategias que le pueden ayudar en el cuidado puede favorecer el bienestar tanto físico como social de la persona. Asimismo, también puede existir una mejora de la calidad de vida de estas debido a la disminución de la sobrecarga de las personas cuidadoras.
- En la promoción de la figura del/la terapeuta ocupacional en este ámbito, sobre todo lo relacionado con la familia ya que la mayor parte de la literatura se encuentra centrada en la propia persona. De esta manera, se llevará a cabo una implementación de la evidencia científica, ampliando los conocimientos sobre el papel que tiene la TO en este campo. Además, también se abrirán nuevas líneas de investigación que pueden dar lugar al desarrollo de otros proyectos innovadores.

6. Plan del trabajo

La duración estimada de este proyecto de investigación es de 18 meses, comenzando en octubre de 2023 y extendiéndose hasta abril de 2025.

Dicho proyecto se desglosará en 4 etapas principales:

La primera etapa, que abarca desde octubre de 2023 hasta junio de 2024, se centra en la realización del Trabajo de Fin de Grado (TFG) como un proyecto de investigación. Durante esta etapa, se llevará a cabo la preparación para la entrada al campo, que incluye aspectos como la realización de la búsqueda bibliográfica, la elección del tipo de estudio, la selección de la muestra y la determinación de las herramientas que se van a administrar para hacer la recolección de datos.

La segunda fase se centra en la obtención de información mediante la entrada al campo. La estudiante se pondrá en contacto con las personas participantes con ayuda del personal del centro para llevar a cabo las entrevistas necesarias, así como la administración de las escalas pertinentes.

La tercera fase implica el análisis de los datos obtenidos. De manera colaborativa con la tutora del proyecto, se realizará un análisis exhaustivo y detallado de los datos recopilados en la fase anterior.

Por último, en la cuarta fase se llevará a cabo la creación de un informe final, en el cual se realizará una interpretación de los datos junto con una descripción de todo el proceso llevado a cabo. Además, se difundirán los principales hallazgos obtenidos.

La tabla VII presenta de forma visual el cronograma del plan de trabajo. Dicho plan puede experimentar modificaciones debido a la aparición de situaciones imprevistas que puedan surgir durante la realización del trabajo.

Tabla VII: Cronograma Plan de Trabajo

	2023		2024												2025			
	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Set	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr
Búsqueda bibliográfica	■	■																
Elaboración del marco teórico	■	■	■															
Diseño de estudio			■	■	■	■	■											
Elaboración de la documentación ético-legal								■										
Contacto con el centro								■										
Selección y contacto con las personas participantes								■										
Realización de entrevistas y recogida de datos									■	■								
Intervención											■	■	■	■				
Análisis de datos														■	■	■		
Elaboración del documento final																■	■	
Difusión de los resultados																		■

7. Aspectos éticos

Con el objetivo de garantizar el respeto y la protección de los derechos de los/as participantes, se establecen una serie de aspectos éticos que orientan y guían el desarrollo de este proyecto de investigación.

En primer lugar, este trabajo cumplirá con la normativa tanto a nivel nacional como internacional, siguiendo las leyes y regulaciones vigentes para asegurar el cumplimiento de los estándares éticos y legales establecidos para la realización de investigaciones científicas.

Además, se acatarán los principios que fueron establecidos por la Declaración de Helsinki en el año 2017 que expone los principios éticos fundamentales para la investigación médica. (50)

En relación con lo anterior, también se respetarán las directrices recogidas en la Declaración de Oviedo con respecto al tratamiento de los sujetos humanos. (51)

Asimismo, se seguirán las normas de buena práctica en investigaciones en seres humanos establecidas por la Xunta de Galicia que proporcionan unas pautas específicas para la realización de trabajos a objeto de garantizar su integridad y bienestar. (52)

Debido a que se trata de un proyecto de investigación desde la perspectiva de TO, se seguirán los principios éticos establecidos en el código deontológico de esta profesión que indica lo que se debe abordar para garantizar el respeto, la confidencialidad y la autonomía de las personas participantes. (23)

Por último, se tendrán en consideración los principios éticos del código de ética de Terapia Ocupacional de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) y de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) para promover la integridad y la justicia. (53,54)

Cabe destacar, que para la realización de este proyecto de investigación, como se mencionó anteriormente, se pidió la colaboración de la directora

técnica de AFACO (Anexo III) y del centro de Salvador de Madariaga (Anexo II) a través de dos documentos donde se explica en que consiste dicho proyecto.

Asimismo, a la hora de seleccionar la muestra, a las personas participantes se les entregó una hoja de información (Anexo IV) sobre lo que se iba a realizar junto con un documento de consentimiento informado (Anexo V) que deberían firmar si deseaban participar en el proyecto.

8. Plan de difusión de los resultados

La difusión de los resultados del estudio se llevará cabo en diferentes revistas tanto nacionales como internacionales, que se encuentran relacionadas con la TO, la gerontología, las demencias y EA. En la tabla VIII se recogen dichas revistas junto con los factores de impacto de cada una de ellas.

Tabla VIII: Revistas nacionales e internacionales

	Nombre de la revista	JCR 2022	SJR 2023
Revistas internacionales	American Journal of Occupational Therapy	2.9	0.643
	The Canadian Journal of Occupational Therapy	1.8	0.467
	British Journal of Occupational Therapy (BJOT)	1.3	0.416
	Alzheimer's & Dementia	14	3.226
	Alzheimer's Research & Therapy	9	2.608
	Dementia and Geriatric Cognitive Disorders	2.4	0.809
Revistas nacionales	Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG)	-	-
	Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO)	-	-
	Revista Española de Geriatria y Gerontología	-	0.242
	Revista de Neurología	-	0.308

Además de realizar una difusión de los resultados en revistas, también se llevará a cabo una divulgación de estos en diferentes congresos. En la tabla IX, se recoge el nombre, el lugar y la fecha en la que se desarrollarán.

Tabla IX: Congresos nacionales e internacionales

	Nombre del congreso	Lugar de realización	Fecha
Congresos nacionales	Congreso internacional de Terapia Ocupacional	Elche	2025
	XI Congreso Nacional de Alzheimer	Ibiza	2025
Congresos internacionales	Congreso Nacional de Terapia Ocupacional	Santiago del Estero (Argentina)	2025
	WFOT International Congress	Bangkok	2026
	XXXV Congreso Internacional de Geriátrica y Gerontología	Por determinar	Por determinar

Finalmente, con el objetivo de alcanzar al mayor número de personas posible, se realizará una difusión de los resultados en la comunidad, a través de talleres y charlas informativas para la ciudadanía o los recursos que presenten interés por esta temática.

Asimismo, también se llevará a cabo una divulgación de los mismos a través de las redes sociales con la finalidad de visibilizar y sensibilizar a la sociedad.

9. Plan de financiación

9.1 Recursos necesarios

Para llevar a cabo este proyecto de investigación, son necesarios una serie de recursos tanto humanos como físicos, así como una fuente de financiación que apoye la difusión de los datos obtenidos.

A su vez, los recursos pueden dividirse en recursos humanos, materiales, espaciales y de difusión. En la tabla X se recoge con mayor profundidad todos los recursos necesarios con su correspondiente coste y el presupuesto final del proyecto.

Tabla X: Recursos necesarios y presupuesto.

RECURSOS	CONCEPTO	UNIDADES	COSTE POR UNIDAD	COSTE TOTAL
Infraestructuras	Cedidas por la Asociación			
Recursos humanos	Terapeuta ocupacional (durante 10 meses)	1	1.113,98	11.139,8€
Recursos materiales inventariables	Ordenador portátil	1	0€	0€
	Impresora	1	46,99€	46,99€
	Grabadora	1	49,99€	49,99€
Recursos materiales fungibles	Cuaderno de campo	1	2,5€	2,5€
	Bolígrafos	10	0,35€	3,5€
	Paquete de folios A4	2	5€	10€
	Grapadora	1	7€	7€
	Paquete de grapas	4	1€	4€
	Cartucho de tinta de impresora negro y color	2	12€	24€
Recursos de difusión	Tasa de publicación en revistas	-	2.500€	2.500€
	Inscripción a congresos	2	400€	800€
	Desplazamientos, alojamiento y dietas	-	1.500€	1.500€
Total				16.084,78€

9.2 Posibles fuentes de financiación

Para llevar a cabo este proyecto, será necesario contar con la colaboración de diversas entidades, de índole público o privado, con el objetivo de obtener financiación para los recursos que son necesarios.

De esta forma, se realizó una búsqueda de fondos económicos que se puede observar de manera detallada en la Tabla XI.

Tabla XI: Fuentes de financiación del proyecto

Nombre del organismo	Carácter del organismo	Nombre de la ayuda
Universidad de A Coruña	Público	Ayudas a la investigación
Deputación da Coruña	Público	Bolsas de investigación en el área de ciencias de la salud
Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX)	Privado	Convocatoria de ayudas a proyectos de investigación en Terapia Ocupacional.
Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA)	Privado	Beca COTOGA de ayuda a la investigación en Terapia Ocupacional
Fundación Mapfre	Privado	Ayudas a la investigación Ignacio H. de Larramendi
Fundación Mutua Madrileña	Privado	Ayudas a Proyectos de Investigación en Salud

10. Agradecimientos

En primer lugar, agradecer a mi tutora Elena por su compromiso, dedicación y por guiarme durante todo este proceso. Gracias por el tiempo y el apoyo brindado.

A mi madre, ya que sin ella, no estaría ni sería quien soy hoy en día. Agradecerte todas las oportunidades que me has dado a lo largo de este tiempo y por tu confianza.

A Sergio, por acompañarme durante esta aventura y por apoyarme cuando ni yo misma lo hacía. Muchas gracias por tu confianza y por tu paciencia.

A mis compañeras María y Manuela, ya que sin ellas estos cuatro años de Terapia Ocupacional no habrían sido lo mismo.

Por último, a todas esas personas que me han acompañado a lo largo de este tiempo y que me han enseñado lo bonito que es la Terapia Ocupacional.

11. Anexos

ANEXO I: LISTADO DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS Y SIGLAS

AFACO: Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias afines de A Coruña

AOTA: Asociación Americana de Terapia Ocupacional

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades

DSM: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

EA: Enfermedad de Alzheimer

GDS: Escala de Deterioro Global

TO: Terapia Ocupacional

UDC: Universidade da Coruña

WFOT: Federación Mundial de Terapia Ocupacional

ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL CENTRO

Yo.....directora técnica de la asociación AFACO autorizo a la investigadora Ana Negreira Amado para desarrollar su investigación “Desequilibrio ocupacional: un programa de Terapia Ocupacional dirigido a cuidadores de personas con demencia”, accediendo al campo y haciendo uso de las instalaciones de la Asociación.

Fdo.: El/la directora/a

Fdo.: La investigadora

En....., a.....de.....de 2024

ANEXO III: PETICIÓN DE COLABORACIÓN

Yo, Ana Negreira Amado, me dirijo a usted, Dña....., directora técnica de la Asociación AFACO, con el fin de presentarle mi iniciativa de realizar una investigación sobre el desequilibrio ocupacional en los/as cuidadores familiares de personas con demencia. El objetivo de este estudio se centra en explorar el desequilibrio que se produce en las personas cuidadoras familiares de personas que se encuentran afectadas por una demencia.

Por las características de esta Asociación, considero que sería enriquecedor para esta investigación acceder a esta comunidad (usuarios/as con la enfermedad de Alzheimer y cuidadores/as familiares dispuestos a colaborar).

Esta entrada al campo se realizará mediante la observación durante los talleres realizados en AFACO, realizando anotaciones en un cuaderno de campo, llevando a cabo entrevistas y administrando herramientas de evaluación (escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la SF-12).

Para ello, necesitaré hacer uso de las instalaciones del centro, con el fin de desarrollar el estudio en el espacio natural de los/as participantes.

Muchas gracias por su tiempo.

Reciba un cordial saludo.

ANEXO IV: HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES

Título del estudio: “Desequilibrio ocupacional: un programa de Terapia Ocupacional dirigido a cuidadores de personas con demencia”

Yo, declaro que:

- Se me ha hecho entrega de la Hoja de Información de la investigación.

- He leído la información de manera detallada y he comprendido las características del estudio.

- He tenido la oportunidad de clarificar dudas y observaciones pertinentes

- Comprendo que mi participación en la investigación es totalmente voluntaria y que puedo abandonar el estudio sin repercusiones.

- Presento mi conformidad para participar en este estudio

Fdo.: El/la participante,
Nombre y apellidos:

Fdo.: La investigadora,
Nombre y apellidos:

En....., a.....de.....de 2024

ANEXO V: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Desequilibrio ocupacional: un programa de Terapia Ocupacional dirigido a cuidadores de personas con demencia”

INVESTIGADORA: Ana Negreira Amado

DIRECTORA: Elena María Viqueira Rodríguez

CENTRO: Facultad de Ciencias de la Salud. Grao en Terapia Ocupacional, Universidade da Coruña (UDC).

En primer lugar, me gustaría agradecer el tiempo que dedicará a leer este documento. Se trata de una hoja informativa que forma parte del Trabajo de Fin de Grado de cuarto curso del grado de Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña (UDC). Este trabajo está tutorizado por Elena María Viqueira Rodríguez

El título del estudio es “Desequilibrio ocupacional: un programa de Terapia Ocupacional dirigido a cuidadores de personas con demencia” y se llevará a cabo en La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de La Coruña (AFACO), por lo que se ha pensado en usted porque puede aportar información relevante para dar respuesta al objetivo de la investigación, para participar en esta investigación.

Es necesario que lea con atención este documento y consulte las dudas que puedan surgir durante su lectura. Cabe destacar que su participación es completamente voluntaria y su rechazo no tendrá ningún tipo de repercusión.

¿Cuál es el propósito de este estudio?

Esta investigación tiene como propósito obtener información sobre el desequilibrio ocupacional que se ha producido en su vida a raíz de realizar el rol de cuidador principal de una persona afectada por una demencia y cómo esto impacta en su día a día.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar ya que cumple con los criterios de inclusión que se han establecido en este estudio. De este modo, se considera que su perfil puede aportar información interesante para dar respuesta al objetivo principal.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en ofrecer la información necesaria para este estudio a través de la observación de la investigadora durante los talleres, una entrevista semiestructurada y la administración de dos herramientas de evaluación.

La entrevista semiestructurada se realizará en las instalaciones de AFACO y tendrá una duración de aproximadamente 60 minutos. Lo que se pretende con esta conversación será conocer la autopercepción que tiene sobre su desempeño en las actividades cotidianas. Tendrá el derecho de expresarse libremente y a negarse a contestar si así lo desea. Además, si usted lo permite, la entrevista será grabada y posteriormente transcrita, para recolectar la mayor información posible.

Se le administrará dos herramientas de evaluación para conocer su percepción sobre su calidad de vida, así como el nivel de sobrecarga en el que se encuentra actualmente. Tendrá derecho a preguntar la información que precise y también de negarse a cubrir el cuestionario.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

La participación en este estudio no tiene ningún riesgo asociado. Su tiempo dedicado en colaborar sería el único inconveniente para usted.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

Esta investigación pretende obtener información novedosa sobre la enfermedad de Alzheimer, por lo que su participación contribuirá al desarrollo de esta, generando mayor visibilidad e investigación sobre esta

temática, lo que puede repercutir en su mejora de la calidad de vida. La información obtenida en el estudio podrá ser de utilidad en el futuro.

Cabe destacar que no será retribuido económicamente por participar.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Usted tendrá la posibilidad de solicitar a la investigadora un resumen con tanto con los resultados globales, como los personales.

¿Los resultados obtenidos serán publicados?

Los resultados obtenidos en la investigación serán divulgados en diferentes revistas científicas, así como en congresos propios de Terapia Ocupacional y otros relacionados con la Gerontología y Geriátrica; además, se hará una difusión de los resultados en la comunidad a través de las redes sociales más conocidas.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

A lo largo del estudio se respetará la Ley Orgánica 2/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales, por la que se asegurará la confidencialidad de los datos personales.

¿Cómo contactar con el equipo investigador?

En el caso de que le surjan dudas o desee contactar con la investigadora durante el transcurso del estudio, podrá contactar a través del correo ana.negreira@udc.es.

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO VI: GUION DE ENTREVISTA

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Nombre.
2. Edad.
3. Estado civil.
4. Parentesco con el familiar que tiene demencia.
5. Comparte domicilio con la persona con demencia.
6. Tiempo transcurrido del diagnóstico de demencia.

AIVD

1. ¿Actualmente ha encontrado dificultades para realizar el cuidado de otras personas que no sea usted, como puede ser su familiar o sus hijos/as?
2. ¿Ha tenido dificultades para manejar algún asunto económico?
3. ¿Encuentra dificultades para preparar la comida?
4. ¿Encuentra dificultades para llevar a cabo la limpieza del hogar?

Descanso y sueño

1. ¿Ha presentado dificultades para dormir o conciliar el sueño? En caso afirmativo, ¿Desde cuándo lo nota?
2. En caso de convivir con la persona con demencia y tener problemas de sueño ¿Cree que las dificultades para dormir están influenciadas por el cuidado de la persona o por que tenga él/ella alguna dificultad para dormir?

Trabajo

1. ¿Actualmente se encuentra trabajando? En caso afirmativo, ¿de qué trabaja? Y en caso negativo ¿Por qué dejó su trabajo?
2. En caso de estar jubilado ¿cuánto tiempo hace desde que se jubiló?
3. ¿Ha tenido dificultades para realizar su trabajo? En caso afirmativo ¿Cree que estas dificultades se deben a que actualmente tiene que ejercer el papel de cuidador de su familiar?

Ocio

1. ¿Qué le gusta realizar en su tiempo libre?
2. ¿Cree que ha dejado de realizar alguna de las actividades que me ha mencionado anteriormente por desempeñar el papel de cuidador?
3. ¿Hay alguna actividad que no desempeñe ahora mismo pero que le gustaría realizar en un futuro?

Participación social

1. ¿Cada cuánto tiempo aproximadamente queda con gente de su grupo de amigos?
2. ¿Ha reducido la frecuencia de veces que queda con su núcleo de amistades? En caso afirmativo ¿Cree que se debe esto al papel de cuidador que desempeña hoy en día?

ANEXO VII: ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso/a cuando tiene que cuidar a su familiar y atender otras responsabilidades?	
4	¿Se siente enfadado/a cuando está con su familiar?	
5	¿Se siente avergonzado/a por la conducta de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos/as y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	

12	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado/a por tener que cuidar de su familiar?	

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4
Siempre	5

Interpretación	
22 a 46 puntos	No sobrecarga
47 a 55 puntos	Sobrecarga leve
56 a 110 puntos	Sobrecarga intensa

ANEXO VIII: SF-12

1. En general, usted diría que su salud es:

	Excelente
	Muy buena
	Buena
	Regular
	Mala

2. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

	Sí, me limita mucho
	Sí, me limita un poco
	No, no me limita nada

3. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

	Sí, me limita mucho
	Sí, me limita un poco
	No, no me limita nada

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

	Sí
	No

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Sí
	No

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Sí
	No

7. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Sí
	No

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

	Nada
	Un poco
	Regular
	Bastante
	Mucho

9. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado/a y tranquilo/a?

	Siempre
	Casi siempre
	Algunas veces
	Muchas veces
	Solo alguna vez
	Nunca

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

	Siempre
	Casi siempre
	Algunas veces
	Muchas veces
	Solo alguna vez
	Nunca

11. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado/a y triste?

	Siempre
	Casi siempre
	Algunas veces
	Muchas veces

	Solo alguna vez
	Nunca

12. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los/as amigos/as o familiares)?

	Siempre
	Casi siempre
	Algunas veces
	Muchas veces
	Solo alguna vez
	Nunca

ANEXO IX: ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG

GDS-1. Ausencia de deterioro cognitivo
Ausencia de quejas subjetivas de pérdida de memoria. Ausencia objetiva de déficits de memoria en la entrevista clínica.
GDS-2. Deterioro cognitivo muy leve
Quejas subjetivas de pérdida de memoria, frecuentes en las siguientes áreas: a) Olvidos sobre el lugar donde se dejaron objetos familiares. b) Olvidos de nombres que previamente eran conocidos o familiares. Ausencia objetiva de déficit de memoria en la entrevista clínica. Ausencia objetiva en el trabajo o en situaciones sociales. Actitud apropiada con respecto a la sintomatología.
GDS-3. Deterioro cognitivo leve
Aparición de los primeros déficits claros. Manifestaciones con respecto a uno o más de las siguientes áreas: a) El paciente se suele perder cuando acude a lugares que no son conocidos. b) Evidencias de bajo rendimiento laboral. c) Evidencias de pérdidas de palabras y nombres. d) Cuando lee un párrafo, retiene relativamente poca información. e) Disminución en el recuerdo de los nombres de personas nuevas que ha conocido. f) Pérdida o extravío de objetos de valor. g) Déficit de concentración percibido en la exploración clínica. Evidencia objetiva de déficit de memoria a través de la realización de una entrevista exhaustiva. Disminución del rendimiento en el trabajo o en situaciones sociales. Comienzo de la negación de los déficits. Presencia de síntomas que se encuentran acompañados de ansiedad leve o moderada.

GDS-4. Deterioro cognitivo moderado

Presencia de déficits notorios al llevar a cabo una historia clínica exhaustiva.

Déficits presentes en las siguientes áreas:

- a) Disminución acerca del conocimiento de acontecimientos actuales y recientes.
- b) Presencia de algún déficit relacionado con su historia personal.
- c) Déficit en la concentración que se hace notorio en la sustracción de series.
- d) Disminución en la capacidad para llevar a cabo viajes o manejar finanzas.

Ausencias frecuentes de déficits en la siguientes áreas:

- a) Orientación temporal y personal.
- b) Reconocimiento de caras y personas que le resultan familiares.
- c) Desplazamientos en lugares que son conocidos.

Incapacidad para desempeñar tareas complejas.

Aparición de negación como mecanismo de defensa.

Disminución del afecto y retracción ante situaciones que presente un elevado nivel de exigencia.

GDS-5. Deterioro cognitivo moderado-grave

El paciente no es capaz de pasar mucho tiempo sin ningún tipo de ayuda. Incapacidad para recordar datos que son relevantes en su vida actual, como por ejemplo la dirección, el número de teléfono que tiene desde hace años o los nombres de familiares cercanos.

Con frecuencia, desorientación temporal o espacial.

En una persona con educación formal pueden aparecer dificultades a la hora de contar hacia atrás desde 40 de 4 en 4 o de 2 en 2.

Presencia de recursos sobre datos que son importantes para ellos/as y para los demás.

Invariablemente, recuerdan su nombre y el/la de su esposo/a e hijos/as.

No requiere ayuda para el aseo o la comida, pero presencia de alguna dificultad para la elección de las prendas de ropa que desea ponerse.

GDS-6. Deterioro cognitivo grave

Presencia de olvidos, de manera ocasional, sobre el nombre de su esposo/a, de la cual depende.

Ausencia de conocimiento acerca de los acontecimientos y experiencias recientes.

Presencia de algún recuerdo sobre su vida pasada, pero resulta poco preciso.

No presenta consciencia en relación al entorno, al tiempo o al espacio de manera general.

Dificultades para contar de 10 hacia atrás, e incluso en ocasiones, hacia delante.

Necesidad de asistencia en las actividades de la vida diaria. Ejemplos de esto serían la incontinencia, los desplazamientos aunque de manera ocasional puede mostrar capacidad para trasladarse en lugares que le resulten conocidos.

Alteración frecuente del ritmo diurno.

Distinción de las personas que le resultan conocidas frente a los desconocidos.

Recuerdo de su propio nombre casi siempre.

Aparición de cambios relacionados con las emociones y con la personalidad. Éstos pueden ser bastante variables y se incluyen:

- a) Conductas delirantes: acusación a su esposo/a de ser una impostor/a, hablar con su propio reflejo en el espejo o con figuras imaginarias de su entorno.
- b) Síntomas obsesivos: repetición continua de actividades sencillas de limpieza.
- c) Síntomas de ansiedad o agitación: conductas violentas que no están presentes anteriormente.
- d) Abulia cognitiva: pérdida de fuerza de voluntad por no ser capaz de mantener la intención el tiempo suficiente para idear cómo quiere llevar a cabo la acción.

GDS-7. Deterioro cognitivo muy grave

Pérdida de todas las habilidades verbales de manera progresiva. En un primer momento, la persona pronunciará palabras o frases concretas pero finalmente, solo existirá un lenguaje a través de gruñidos.

Presencia de incontinencia urinaria y asistencia para llevar a cabo el aseo y la alimentación.

Pérdida de las habilidades motoras básicas a medida que avanza en esta fase.

El cerebro ya no es capaz de controlar lo que el cuerpo quiere hacer.

Frecuentemente, aparición de signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

ANEXO X: TEST DEL INFORMADOR

	Ha mejorado mucho	Ha mejorado un poco	Casi sin cambios	Ha empeorado un poco	Ha empeorado mucho
ITEMS	1	2	3	4	5
Capacidad para reconocer las caras de personas cercanas como familiares o amigos/as.					
Capacidad para recordar el nombre de las personas mencionadas anteriormente.					
Recuerdos sobre los aspectos de esas personas como puede ser el lugar donde viven, la profesión o cuándo es su aniversario.					
Recuerdos sobre aspectos que sucedieron de manera reciente, en los últimos 2 o 3 meses.					
Recuerdos acerca de lo que habló en una conversación que se llevó a cabo unos días antes.					
Olvidar lo que se mencionó hace unos minutos, parar en mitad de una frase porque no se acuerda lo que iba a decir					

o repetir lo anteriormente dicho.					
Recuerdo de la dirección en la que vive o del número de teléfono.					
Recordar la fecha en la que vive.					
Conocimiento acerca del sitio concreto de los armarios de su casa y también el lugar donde se guardan las cosas.					
Conocer dónde se coloca un objeto que se encuentra fuera de lugar.					
Adaptación a la situación cuando su rutina se encuentra alterada.					
Conocimiento acerca del manejo de los dispositivos de su hogar tales como el teléfono, el coche o la lavadora.					
Capacidad para aprender a utilizar un dispositivo nuevo.					
Recordar las cosas que han sucedido recientemente (en general)					
Aprender cosas nuevas					
Capacidad de recordar aspectos que sucedieron o que aprendió cuando era joven					

Capacidad de comprensión del significado de aquellas palabras que resultan poco corrientes (periódico o televisión)					
Entender los artículos del periódico o revista por el cual presenta interés.					
Seguir la historia de un libro, de la presa o de la televisión.					
Capacidad para redactar cartas a familiares o amigos/as.					
Recuerdo de personas y acontecimientos históricos del pasado.					
Toma de decisiones en aspectos cotidianos o a largo plazo.					
Manejo de temas financieros.					
Manejo del dinero para realizar la compra.					
Manejo de problemas cotidianos					
¿Cree que su inteligencia (en general) ha percibido cambios en algún aspecto durante los últimos 10 años?					
Puntuación total					