



**DISEÑO DE UN PLAN DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA
ENFERMEDAD DIRIGIDO A CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD
MENTAL QUE ASISTEN A HOSPITAL DIA: UNA MIRADA DESDE TERAPIA
OCUPACIONAL**

YADYRA GONZALEZ AGUDELO

NATALIA LUCIA REYNEL FIDALGO

TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE TERAPEUTA OCUPACIONAL

ASESORA: LENIS JUDITH SALAZAR TORRES



**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE REHABILITACIÓN HUMANA
TERAPIA OCUPACIONAL
MARZO DE 2018**

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA

Agradecemos y dedicamos primero a Dios, por brindarnos las herramientas necesarias para afrontar las oportunidades y dificultades que se presentaron durante el transcurso del trabajo.

A nuestros padres y seres queridos, a quienes les debemos el apoyo que nos han brindado desde el inicio de nuestra carrera como Terapeutas Ocupacionales.

A nuestra docente asesora Judith Salazar por apoyarnos durante todo el proceso, guiándonos con sus conocimientos y fortaleciendo nuestro aprendizaje para que nos desenvolvamos desde lo profesional no solo en el ámbito laboral si no en todas las esferas de nuestra vida.

Finalmente a la institución quien nos permitió acceder al servicio y a los cuidadores partícipes del proyecto, quienes se interesaron por asistir y nos permitieron la oportunidad de crecer en nuestro quehacer profesional.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN

1. INTRODUCCION	
2. JUSTIFICACION	
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
4. ESTADO DEL ARTE	13
5. MARCO TEÓRICO.....	16
5.1 Salud Mental.....	16
5.2 Normatividad y Salud Mental en Colombia.....	17
5.2.1 Constitución Política de Colombia.....	17
5.2.2 Ley 1616 del 21 de Enero de 2013.....	18
5.3 Familia y Enfermedad Mental.....	19
5.4 El cuidador.....	20
5.5 Cuidado Familiar de la persona con Trastorno Mental Grave (TMG)	22
5.6 Definición de Cuidador.....	23
5.7 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.....	25
5.8 Prevención de la enfermedad.....	26
5.9 Modelos y Marcos utilizados en Terapia Ocupacional en Salud Mental.....	29
5.9.1 Modelo de la Ocupación Humana.....	29
5.9.2 Modelo del Desempeño Ocupacional.....	29
5.9.3 Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional.....	30
5.9.4 Marco de Referencia de Ecología del Desempeño Humano.....	30
5.9.5 Marco de Referencia Humanista.....	31
6. MARCO CONTEXTUAL.....	31
7. METODOLOGIA.....	32
7.1 OBJETIVOS	
7.1.1. GENERAL.....	32
7.1.2. ESPECÍFICOS.....	32
8. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	41
9. RESULTADOS.....	42
10. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	48
11. ANALISIS Y DISCUSIÓN.....	66
12. DISEÑO PLAN DE INTERVENCIÓN.....	71
13. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	82
14. BENEFICIOS DEL ESTUDIO.....	82
15. RECOMENDACIONES.....	84

CONCLUSIONES
BIBLIOGRAFÍA
ANEXO

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Variables.....	36
Tabla 2. Base de Datos 2017.....	42
Tabla 3. Asistencia.....	43
Tabla 4. Aplicación escala de Zarit.....	44
Tabla 5. Grupos de discusión Vs nivel de sobrecarga.....	45
Tabla 6. Asistencia a los grupos de discusión.....	45
Tabla 7. Edad.....	48
Tabla 8. Sexo.....	49
Tabla 9. Tiempo dedicado al cuidado.....	50
Tabla 10. Parentesco.....	51
Tabla 11. Diagnóstico.....	52
Tabla 12. Tiempo de estancia.....	53
Tabla 13. Cuadro de sesiones ausencia de sobrecarga.....	75
Tabla 15. Cuadro de sesiones sobrecarga ligera e intensa.....	80

RESUMEN

Los familiares y específicamente el cuidador de personas con enfermedad mental con algún nivel de dependencia desempeñan un rol importante e indispensable en los procesos de rehabilitación ya que son los encargados de acompañar o proveer los cuidados necesarios para favorecer dicho proceso, este acompañamiento expone al familiar a un tipo de carga dimensionada en tensión de tipo emocional físico, social y económicos lo que deriva en un síndrome de sobrecarga del cuidador como resultado de un estrés crónico. Los aspectos mencionados anteriormente permitieron abordar en este trabajo la necesidad de diseñar un plan de intervención con énfasis en Terapia Ocupacional dirigido a esta población con el objetivo de contribuir a la prevención de la aparición de sobrecarga en los cuidadores debido a la exposición a factores de riesgo de tipo físico, psicológico, emocional, ocupacional que finalmente afectan la calidad de vida.

Este trabajo tuvo como objetivo Diseñar un programa de promoción y prevención a partir de las necesidades específicas de los cuidadores de personas con enfermedad mental que asistieron al programa de Hospital Día *en un hospital psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente colombiano* entre los meses de Enero a Mayo de 2017. La metodología empleada fue de tipo mixto con énfasis cualitativo.

Los resultados obtenidos fue el diseño de dos planes de intervención desde los niveles de promoción y prevención de la enfermedad dirigido a cuidadores con ausencia de sobrecarga, ligera e intensa. Para el diseño del plan se tuvo en cuenta el análisis de la información recolectada en la escala de Zarit que derivó en clasificación de los niveles de sobrecarga, posterior el análisis de las variables sociodemográficas y el resultado de los grupos de discusión; esta información se clasificó en categorías que permitieron desde los modelos y marcos de referencia utilizados evaluar el desempeño ocupacional, lo que favoreció la construcción del perfil ocupacional partiendo de las necesidades específicas de los cuidadores de personas con enfermedad mental participantes en el estudio.

PALABRAS CLAVES: cuidadores; Terapia Ocupacional; Plan de intervención; promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

ABSTRAC

The relatives and specifically the caregiver of people with mental illness with some level of dependency play an important and indispensable role in the rehabilitation processes since they are in charge of accompanying or providing the necessary care to favor this process, this accompaniment exposes the family member to a type of load dimensioned in tension of emotional, physical, social and economic type which results in a syndrome of overload of the caregiver as a result of a chronic stress. The aforementioned aspects allowed to address in this work the need to design an intervention plan with emphasis on Occupational Therapy aimed at this population with the aim of contributing to the prevention of the appearance of overload in caregivers due to exposure to risk factors physical, psychological, emotional, occupational that ultimately affect their quality of life.

The objective of this work was to design a promotion and prevention program based on the specific needs of the caregivers of people with mental illness who attended the Hospital Día program in a third level psychiatric hospital in the southwest of Colombia between January and May of 2017. The methodology used was of mixed type with qualitative emphasis.

The results obtained were the design of two intervention plans from the levels of promotion and prevention of the disease directed to caregivers with absence of overload, light and intense. For the design of the plan, the analysis of the information collected in the Zarit scale was taken into account, which derived in the classification of the levels of overload, after the analysis of the sociodemographic variables and the result of the discussion groups; this information was classified into categories that allowed from the models and frames of reference used to evaluate the occupational performance, which favored the construction of the occupational profile based on the specific needs of the caregivers of people with mental illness participating in the study.

KEYWORDS: Caregivers; Occupational Therapy; Intervention Plan; Health Promotion; prevention on disease.

1. INTRODUCCIÓN

Me gusta bailar pero no lo hago ¿Y por alguna situación? Pues yo, a veces digo que yo ya me siento, (antes era bailarina), ya me siento como cansada de hacer eso, pero me gusta bailar, yo estaba en grupos de danzas ¿Le gustaría volver hacerlo? Si me gustaría, pero a veces me estanco, no sé porque no lo quiero hacer, porque me siento como muy aburrida.
Cuidadora respondiendo a la pregunta sobre sus intereses personales.

La enfermedad mental tiene implicaciones tanto en la persona que la experimenta como en la familia. Son los familiares los que brindan los cuidados requeridos y depende también de ellos la recuperación de la persona con enfermedad mental (García, y Rodríguez, 2005). Por lo anterior el cuidador puede dedicar mayor tiempo a brindar apoyos a su familiar, pudiendo participar en menor medida en actividades de ocio y tiempo (actividades necesarias para el bienestar físico y psicosocial), al cumplir con el rol de cuidadores exigiéndoles mayores demandas.

La presente investigación surge de la necesidad de establecer líneas de intervención desde la promoción de la salud y prevención de la enfermedad en Terapia ocupacional para cuidadores de personas con enfermedad mental, al considerarse una población con necesidades ocupacionales por intervenir.

Para responder a la problemática planteada, los objetivos fueron, el general diseñar el plan de promoción y prevención a partir de las necesidades específicas de los cuidadores de personas con enfermedad mental que estuvieron vinculadas en el programa de Hospital Día en un Hospital Psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente colombiano entre Enero y Mayo de 2017. Y los objetivos específicos reconocer el nivel de sobrecarga de los cuidadores seleccionados para el estudio, identificar las opiniones de los cuidadores participantes sobre su situación de cuidadores de una persona con enfermedad mental y determinar los aspectos a intervenir en Terapia Ocupacional en el nivel de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en los cuidadores.

La investigación se realizó en el marco del estudio mixto con énfasis en lo cualitativo, desde lo cuantitativo se aplicó la Escala de Zarit para identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores y desde lo cualitativo se realizaron grupos de discusión para obtener las percepciones de los cuidadores sobre su situación y a partir de los resultados, se determinó el diseño del plan de intervención desde Terapia Ocupacional para la población.

Las preguntas orientadoras de los grupos de discusión se establecieron teniendo en cuenta los ítems que evalúa de la Escala de Zarit y desde los elementos de la Triada Ocupacional, lo que permitió dar respuesta al problemática planteada, configurándose así la investigación desde un estudio descriptivo y observacional.

La investigación se desarrolló en el área de salud mental, al realizarse con los cuidadores del Servicio de Hospital Día en un *Hospital Psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente Colombiano*, la población se tomó de la estadística de asistencia de las personas con enfermedad mental y familiares entre Enero y Mayo del 2017 y se efectuó con aquellos que cumplieron los criterios de inclusión y decidieron participar.

Se realizó la investigación en dos fases, la primera consistió en contactar a la población y la aplicación de la Escala de Zarit, la segunda en el desarrollo de los grupos de discusión.

En la primera parte del trabajo se planteó el problema de investigación *¿Qué plan de intervención en el nivel de prevención de la enfermedad y promoción de la salud podría implementarse en Terapia Ocupacional con cuidadores de personas con enfermedad mental que asistieron a hospital día en un hospital psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente colombiano?*

Se continuó con la revisión del estado de arte de estudios realizados con la población, seguido de la conceptualización de las temáticas en torno a la salud mental, normatividad, enfermedad mental y familia, prevención de la enfermedad y aspectos conceptuales de la Terapia Ocupacional.

Finalizando con la metodología propuesta, los resultados, análisis de la información por fases, el análisis y la discusión y el diseño del plan de intervención.

2. JUSTIFICACIÓN

La presente investigación se desarrolló con la finalidad de establecer desde Terapia Ocupacional un plan de intervención con cuidadores de personas con enfermedad mental en el nivel de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en el contexto del Hospital Día en un Hospital Psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente Colombiano a partir de las opiniones de los cuidadores y los aspectos teóricos que sustentan la disciplina.

Lo anterior respondiendo al escaso trabajo en Terapia Ocupacional con cuidadores de personas con enfermedad mental y el cual de manera general se dirige principalmente hacia el usuario con la enfermedad desde las diferentes profesiones del área de salud mental.

Se identifica que los cuidadores de personas con enfermedad mental, dedican gran parte del tiempo a la actividad instrumental de cuidar de otros, implicándole el uso de diferentes habilidades y recursos para brindar los apoyos al familiar en función del rol de cuidador; situación que puede afectar el desempeño ocupacional y aparecer un desequilibrio si no logra participar en todas las actividades de la vida diaria, como el ocio y tiempo libre o al no utilizar las habilidades de interacción de manera efectiva. Por lo anterior es fundamental la intervención desde la profesión de Terapia Ocupacional con dicha población, que permita potenciar recursos adaptativos acordes a las necesidades de los cuidadores, los intereses o demandas contextuales y así mismo un equilibrio ocupacional que maximice roles propios del curso de vida y participación social.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En Colombia, se cuenta con la Ley 1616 del 2013, que tiene por objeto garantizar el pleno Derecho a la Salud Mental, donde se prioriza a los niños y adolescentes, usando la promoción de la salud y prevención del trastorno mental, la atención integral e integrada en salud Mental que incluye diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en salud para todos los trastornos mentales en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en salud. Es así como la intervención a la población con enfermedad mental debe ser garantizada por el estado y debe estar dirigida a los tres niveles de atención en salud (Ley 1616 del 2013, 2013).

Para hablar sobre la intervención que se plantea con dicha población, se define el trastorno mental como una alteración de los procesos cognitivos y afectivos del desenvolvimiento considerado como normal con respecto al grupo social de referencia del cual proviene el individuo. Esta alteración se manifiesta en trastornos del razonamiento, del comportamiento, de la facultad de reconocer la realidad y de adaptarse a las condiciones de la vida (Ley 1616 del 2013, 2013), de manera que con esas alteraciones se afecta la capacidad de ejecución de la persona y por ello su participación en todas las actividades de la vida diaria. (Navarrón y Ortega)

Lo planteado anteriormente permite hablar también sobre el cuidador, debido a que la participación de la persona en la ejecución de las actividades de la vida diaria dependerá del apoyo brindado por el cuidador, identificándose en la definición del cuidador, como la persona encargada de cuidar a otros que por su estado de salud o por presencia de alguna discapacidad tienen alguna limitación para cuidarse a sí mismos, así la cantidad de apoyo que requiere dependerá del nivel de afectación. (Steele, 2010).

El cuidador es una persona que por diversas razones, se dedica a facilitar que otras personas puedan participar en su vida diaria, permitiéndoles adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que la enfermedad le genera. En la mayoría de casos el cuidador es una persona cercana al paciente, generalmente familiares como los padres, hermanos, hijos o el cónyuge. El rol de cuidador implica aprender funciones para cuidar al paciente, debe encargarse de nuevos compromisos que debería asumir el paciente normalmente en su vida diaria. (Steele, 2010)

Por lo anterior el cuidador se expone a una carga familiar, esta es definida como las consecuencias negativas para el familiar quien tiene estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados, la carga familiar es un concepto multidimensional que considera

la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas que puede desencadenar en el síndrome de sobrecarga del cuidador esto como resultado del estrés crónico producido por la carga diaria de la enfermedad, la monotonía de las funciones y la sensación de bajo control, entre otros, esta se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el paciente; desmotivación, depresión angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas, agobio continuado con sentimiento de ser desbordado por la situación, lo que se traduce en últimas en un alto nivel de estrés. (Palacios, 2008).

Existe un procedimiento para la evaluación de la carga, elaborada por Zarit y su grupo de colaboradores llamado Escala de sobrecarga del cuidador, está mide la sobrecarga de los cuidadores y se considera el instrumento más utilizado debido a un mayor número de ventajas que tiene en comparación con otras escalas que buscan objetivar la carga del cuidador. (Pedraza et al.)

A partir de lo anterior, se identifica la importancia de una intervención no solo dirigida al paciente de manera individual sino también hacia el cuidador que por la situación a la que se enfrenta puede afectar su salud y de esa manera también el cuidado hacia el paciente (Steele, 2010).

La Ley 1616 del 2013 en el artículo 18 establece que los servicios de promoción de la salud y prevención del trastorno mental, detección precoz, evaluación, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en salud debe ser brindados por un grupo interdisciplinar donde incluye al Terapeuta Ocupacional como profesional que por sus prácticas está capacitado para brindar el servicio junto con los otros profesionales y siguiendo lo estipulado como se define en esta (Ley 1616 del 2013, 2013).

Se encuentra que con frecuencia la intervención con el paciente con trastorno mental se centra en procurar el mejor cuidado para el paciente, olvidando las necesidades y problemas con los que se enfrenta cotidianamente el cuidador (Ley 1616 del 2013, 2013) no teniendo en cuenta sus sentimientos, pensamientos y opiniones sobre su situación de cuidadores. De igual forma se encuentra en la intervención desde Terapia Ocupacional donde se hace uso de diversas estrategias y técnicas para esta, como lo es el trabajo grupal que incluye diferentes estrategias, siendo menos frecuente las investigaciones encontradas para la intervención del cuidador y aún menor en los niveles de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. (Aguirre y Torrico, 2013, p 45)

Es así como a partir de la investigación “Carga del cuidador en familiares de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de Hospital Día de una Institución de tercer

nivel de la ciudad de Cali” realizada por los docentes y terapeutas ocupacionales Lenis Judith Salazar Torres, Elvis Siprian Castro y Paola Ximena Dávila V. desarrollada con un grupo de 70 cuidadores entre noviembre de 2015 y junio de 2016 y el trabajo de profundización de estudiantes de último semestre del programa académico de Terapia Ocupacional “Aspectos ocupacionales del cuidador en relación al nivel de sobrecarga del cuidador en el Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle” realizado por Dilian Shirley Castillo Holguín, Isabel Cristina de Alba Otálora y Ailyn Loaiza Naranjo con la asesoría de la docente y Terapeuta Ocupacional Lenis Judith Salazar Torres, se identificó en la muestra de su estudio el síndrome de sobrecarga del cuidador con la evaluación realizada, en la cual el 31% de la población presentó Ausencia de Sobrecarga, 13% de Sobrecarga Ligera y el 56% de Sobrecarga Intensa presentando el 69% del total de la población algún nivel de sobrecarga Intensa o Ligera. (Salazar et al, 2017)

Los resultados mencionados permiten evidenciar la necesidad de intervención con los cuidadores en todos los niveles de atención, principalmente en Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad el cual se constituye en un derecho para todas las personas como lo expresa la ley 1616 del 2013, teniendo en cuenta a los cuidadores como sujetos transformadores de su situación y como participantes importantes en la intervención integral en salud mental, es así como estos abordajes cuentan con diversas disciplinas entre ellas Terapia Ocupacional y alrededor de sus aportes a dichos procesos surge la pregunta:

¿Qué plan de intervención en el nivel de prevención de la enfermedad y promoción de la salud podría implementarse en Terapia Ocupacional con cuidadores de personas con enfermedad mental que asisten a hospital día en un hospital psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente colombiano?

4. ESTADO DEL ARTE

A nivel nacional la normativa en el congreso de la república expide la ley 1616 del 21 de Enero de 2013 de Salud Mental y se dictan otras disposiciones, el objeto de esta ley es garantizar el ejercicio pleno del derecho a la Salud Mental a toda la población colombiana mediante la Promoción de la Salud y la Prevención del trastorno mental. (Ley 1616, 2013).

Algunas investigaciones principalmente realizan un enfoque en cuanto a las funciones específicas que debe tener el cuidador con la persona que se encuentra en situación de discapacidad y como este debe ser partícipe de forma plena en los procesos de rehabilitación teniendo siempre en cuenta la situación no solo del individuo con la

enfermedad pero dejando a un lado a las consecuencias negativas que también puede acarrear esta situación al cuidador y que afectan su calidad de vida. Al hablar del término cuidador se decide realizar una búsqueda para encontrar el concepto que más se ajuste sin embargo en un artículo de revisión de enfermería se define que los hallazgos encontrados apuntan a que el término cuidador adquiere varias dimensiones en la medida que se identifica el vínculo entre las personas y las acciones que se centran en los conceptos del apoyo o ayuda que se esté brindando. (Rivas y Ostiguín, 2011).

En un contexto internacional específicamente en Madrid, España se encuentra un artículo que permite hacer una evaluación más allá de la escala de Zarit para valorar la evaluación de la carga de los cuidadores en pacientes gerontológicos ya que se considera que la carga constituye un concepto clave en el estado emocional de los cuidadores, para evaluar la carga en este ámbito se hace a través de la escala de Zarit, lo que se pretende es revisar y analizar otras escalas para así mirar la adecuación de su uso, características y precisando la definición de la carga. (Crespo y Rivas, 2017).

En España se realiza investigaciones acerca de la importancia del apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer, en ella se propone evaluar la importancia que el apoyo social puede tener sobre la carga percibida, el apoyo puede ser de dos maneras un apoyo informal que proviene de la familia, amigos, vecinos entre otros; y un apoyo formal que proviene de los profesionales de la salud, el apoyo social es definido como un patrón de lazos continuos e intermitentes que desempeñan un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo. Este apoyo social se considera quizás como una importante variable moduladora para la familia cuidadora ya que es una fuente de ayuda que le permite a los cuidadores hacer frente a las situaciones que le son propias, y así evitar consecuencias más severas a diferencia de cuidadores que no cuentan con este apoyo social. Aunque este tipo de apoyo en el estudio realizado no ofrece muchos resultados concluyentes que evidencian el peso significativo que tiene recibir este tipo de apoyo y que así mismo disminuya la carga. (Molina et al, 2005, p. 1).

En México, se realiza una investigación acerca del proceso de intervención por medio de terapia de resolución de problemas para disminuir la carga en los padres de niños con parálisis cerebral, y observar su efectividad, se plantea que hay diversas intervenciones que están enfocadas a este fin, en un meta análisis se agrupó estas intervenciones en grupos de apoyo, intervenciones psicoeducativas y programas de intervención clínica entre otras intervenciones psicosociales; pero se considera que las intervenciones psicoeducativas son de los procedimientos más efectivos para reducir el malestar de los cuidadores, dentro de estas intervenciones se encuentra la terapia de resolución de problemas en su forma para atención primaria, la cual ha demostrado su eficacia para disminuir los síntomas de ansiedad, depresión y aumentar el bienestar percibido en los

cuidadores informales y esta terapia su objetivo primordial es que el paciente recupere el control de su vida. (Martínez et al, 2014, p. 1).

En el contexto nacional se encuentra que en el 2010 no existían investigaciones en el área de cuidadores de personas con demencia en Colombia, surge una de las investigaciones que planteaba conocer las necesidades que reportan un grupo de cuidadores de personas con demencia que asisten a la Clínica de la Memoria del Hospital Central de la Policía en Bogotá, (Colombia); luego describir las principales características psicosociales de este grupo (los niveles de sobrecarga, depresión, satisfacción con la vida, apoyo social y salud general), y determinar si existe una relación entre dichas necesidades y las características psicosociales de estas personas, gracias a esto se encontró que las necesidades más importantes fueron recibir información sobre la enfermedad, su tratamiento y recursos disponibles en la comunidad (organizaciones, asociaciones o grupos de personas que trabajen en pro de personas con demencia); la necesidad de recibir apoyo emocional por parte de profesionales, familiares y personas que hayan pasado por la misma experiencia, y la necesidad de recibir apoyo de la comunidad (amigos, la iglesia y otras organizaciones); mientras que las menos importantes corresponden a la necesidad de recibir ayuda económica y la necesidad de tener más tiempo para dormir. (Arango et al, 2010)

Se logra identificar artículos relacionados con el tema pero principalmente en pacientes gerontológicos y con enfermedades como el Alzheimer, sin embargo debido a la aplicación de pruebas estandarizadas se ha encontrado la importancia de priorizar una atención especial no solo al paciente sino a su cuidador por el deterioro de salud que se logra identificar con el paso de los años. En la revisión de otros artículos se menciona la importancia de no enfocarse principalmente en la descripción del diagnóstico, su etiología sino entender más allá que la enfermedad no es individual sino que involucra un contexto, la sociedad y principalmente la familia ya que esta relación principal es trascendente e importante en la recuperación del paciente. (Cardona et al, 2012, p. 243).

5. MARCO TEÓRICO

El marco teórico que se desarrolla a continuación proviene de la construcción teórica de diversas búsquedas bibliográficas que posibilitan la comprensión del tema, iniciando con la definición de salud mental con el fin de vislumbrar la importancia del equilibrio de los individuos en todas las esferas de su vida, posteriormente se describe la normatividad de la salud mental en Colombia, la cual debe garantizar el derecho a la salud mental respondiendo a las necesidades y demandas poblacionales. Por último se define la

concepción del término cuidador, el concepto de prevención de la enfermedad y modelos o marcos en la disciplina de Terapia Ocupacional específicamente.

5.1 Salud Mental

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) define la salud mental como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones o dificultades normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad, OMS (2013) por lo tanto la salud mental puede entenderse como una situación de equilibrio que tiene la persona en todas las esferas de su vida a nivel físico, mental, social, personal que le rodea; cuando las personas se encuentran en este estado de plenitud se puede participar de una vida social sana, alcanzado un bienestar.

La salud mental es un componente integral y esencial de la salud por lo tanto la salud mental es algo más que la ausencia de trastornos mentales, es parte integral de la salud no puede haber salud sin salud mental, está determinada por múltiples factores socioeconómicos, biológicos y medioambientales que pueden alterarla, como los altos índices de pobreza, bajo nivel educativo de las personas, las presiones socioeconómicas, condiciones de trabajo que ocasionan estrés, la discriminación de género, exclusión social, violencia en los hogares y violación de nuestros derechos humanos, estas situaciones son externas a la persona pero también existen factores de la personalidad y psicológicos específicos que hacen que una persona pueda o sea más vulnerable a la aparición de los trastornos mentales, para abarcar y cuidar la salud mental de las personas en caso de que se vea afectada existen estrategias e intervenciones intersectoriales de promoción, protección y restablecimiento de la salud mental ya que estas son preocupaciones vitales de las personas y de la sociedad. Cuando empieza a manifestarse una alteración de ese estado de salud mental y hay una pérdida de ese bienestar aparecen los denominados trastornos mentales. OMS (2013)

El trastorno mental y su definición según la OMS y el DSM (*Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría éste contiene descripciones, síntomas y otros criterios para diagnosticar trastornos mentales*). Como trastorno mental al síndrome o a un patrón de carácter psicológico que por lo general se asocia a un malestar o discapacidad, hay una variedad enorme de trastornos mentales pero cada uno se da con manifestaciones distintas, las que más se caracterizan es por la presencia de una combinación de alteraciones del pensamiento, la percepción, las emociones, conductas y las interacciones que se establecen con los demás. Los trastornos mentales más comunes son la depresión, el trastorno afectivo bipolar, esquizofrenia y otras psicosis, la demencia, discapacidades intelectuales y trastornos del desarrollo como el autismo. Para tratar todos estos trastornos la sociedad debe

proveerles a la familia y al individuo estrategias eficaces para tener acceso a una atención médica integral desde un abordaje multidisciplinario que les ofrezca el tratamiento que necesiten. OMS (2013).

Es importante tener en cuenta que la definición de trastorno mental ha sufrido variaciones con el paso del tiempo, hasta 1990 la organización mundial de la salud incluía la homosexualidad en su listado. Según el DSM el término trastorno mental implica desafortunadamente una distinción entre trastornos mentales y físicos (dualidad mente/cuerpo), por todos estos problemas planteados por el término aún no existe una definición que especifique los límites del concepto, sin embargo esta definición ha ayudado a tomar decisiones sobre alteraciones ubicadas entre la normalidad y la patología, cada trastorno es conceptualizado como un síndrome o patrón comportamental o psicológico de significación clínica que aparece asociado a un malestar o a una acepción.

Los trastornos mentales ocasionan costos económicos, sociales, familiares, emocionales y personales para quienes lo padecen. Una persona que sufre de un trastorno mental está condicionada a sufrir rechazo social, estigmatización, discriminación y falta de oportunidades en la parte laboral para conseguir empleo, a parte de esta situación las familias deben lidiar con varios aspectos como son la carga emocional de cuidar a la persona, y brindarle todo tipo de apoyo económico para cubrir los costos de los tratamientos, si la persona labora debe dejar de trabajar para hacerse cargo completamente del cuidado de la persona, en la mayoría de los casos todas estas situaciones sobrecargan al familiar que se encarga del cuidado permanente generando un estrés mayor, depresión, desgaste emocional y pueden también afectar la parte física.

Según investigadores Ardila (2009) plantea que uno de los objetivos de la reforma de la atención psiquiátrica en el mundo ha sido lograr la permanencia de las personas con trastornos mentales en los ámbitos cotidianos de vida para que conserven su estatuto de ciudadanos y sean incluidos en los contextos sociales. Se ha pasado de un modelo biologicista a un modelo biopsicosocial en el que la mente y los contextos son fuentes de tratamiento.

5.2 Normatividad y Salud Mental en Colombia

5.2.1 Constitución Política de Colombia

Artículo 49. La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento

ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. Los servicios de salud se organizarán en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. La ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. Toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad. (Constitución Política de Colombia, 1991, Pág. 25)

5.2.2 Ley N° 1616 Del 21 de Enero de 2013

“Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones”

ARTÍCULO 1: El objeto de esta ley es garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud mental a la población colombiana, priorizando a los niños, las niñas y adolescentes, mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la Atención Integral e Integrada en Salud Mental en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en Salud, que incluya diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en salud para todos los trastornos mentales de conformidad con lo preceptuado en el artículo 49 de la Constitución y con fundamento en el enfoque promocional de Calidad de vida y la estrategia y principios de la Atención Primaria en Salud. (Ley 1616, 2013)

ARTÍCULO 3: SALUD MENTAL. La salud mental se define como un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que permite a los sujetos individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales, cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana, para trabajar, para establecer relaciones significativas y para contribuir a la comunidad. La Salud Mental es de interés y prioridad nacional para la República de Colombia, es un derecho fundamental, es tema prioritario de salud pública, es un bien de interés público y es componente esencial del bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de colombianos y colombianas. . (Ley 1616, 2013)

La Ley 1616 establece retos para el Ministerio de Salud y Protección Social como la cualificación del talento humano, el ajuste a los sistemas de información, la integración con otros sectores, la creación de equipos interdisciplinarios en los territorios.(Ley 1616 2013)

Entre otros aspectos se destacan:

- ✓ La adecuación de los servicios en el marco del Plan Obligatorio de Salud (POS).
- ✓ El enfoque preferencial a niños, niñas y adolescentes.
- ✓ La implementación de acciones integrales para prevenir conductas como el acoso escolar, el estigma y la discriminación, violencias, y la conducta suicida.
- ✓ El fortalecimiento de la salud mental comunitaria, involucrando de manera activa a los pacientes, cuidadores, familias y sus organizaciones, y a la misma academia, en las diferentes modalidades de atención en salud mental.
- ✓ La creación de un instancia especializada a nivel nacional denominada Consejo Nacional de Salud Mental, integrado por el Ministro de Salud y Protección Social o viceministro delegado, el Defensor del Pueblo, el Director de Promoción y Prevención, un representante por cada uno de los colegios o asociaciones profesionales que determina la Ley, dos representantes de los prestadores de servicios de salud, dos representantes de las asociaciones de pacientes, un representante de las facultades de ciencias de la salud, uno de las ciencias sociales y un representante de organizaciones sociales y comunitarias.

Lo anterior con la finalidad de atender la carga oculta de pacientes con problemas o trastornos de salud mental. La atención de pacientes con trastornos en salud mental oscila entre el 5 y 15 por ciento según diagnósticos desarrollados por las entidades prestadoras de servicios.

5.3 Familia y Enfermedad Mental

“La enfermedad mental tiene implicaciones tanto personales como familiares. Tanto los estilos de afrontamiento como la conducta de enfermedad varían en función de los recursos que el sujeto pone en juego, entre los recursos ambientales el principal es la familia, de aquí la especial importancia que cobra el grupo familiar en el tratamiento de la persona con enfermedad mental”. (García y Rodríguez, 2005, p.1).

La participación de la familia en la atención de las personas que han padecido una enfermedad psiquiátrica es de gran relevancia para el cuidado integral del paciente en su entorno familiar. Las familias se convierten en un gran apoyo para los profesionales de rehabilitación ya que ellos son los que proveen el cuidado de la persona y de ellos depende también principalmente la recuperación de estos pacientes, por lo tanto en algunas instituciones se han empezado a trabajar con grupos de autoayuda mutuos esto se realiza con el propósito de potenciar algunos recursos para enfrentar las situaciones, la facilidad que adquieren las familias para apoyar a otros que se encuentran pasando por la misma dificultad y el apoyo terapéutico recíproco esto ha sido de gran utilidad aunque también se evidencia situaciones en que este tipo de terapias ayuda para incrementar la culpabilidad en el familiar, sin embargo se cree que llegar a estos puntos de reflexión que

se realiza es fundamental para generar cambios dentro de las familias y facilitar el proceso de tratamiento y ayudar a los profesionales a pensarse en la posibilidad de cambios en todo ese entorno familiar, por eso de aquí la importancia de trabajar con los cuidadores de estos pacientes y aún más importante de lograr este vínculo es mantener y prevenir el deterioro de la salud del cuidador ya que los estudios han demostrado que una excelente vinculación por parte de la familia de manera activa y de cuidado en la atención de los pacientes con algún tipo de enfermedad mental es de gran ayuda para la recuperación del paciente. (Cardona et al, 2012, p. 243).

Por lo anterior, cada vez más se ofrecen alternativas de intervención familiar orientadas a un modelo de intervención grupal en el que ofrecen información sobre la enfermedad mental y apoyo emocional a los familiares. (Cardona et al, 2012, p. 243).

5.4 El cuidador

Cada vez son más las personas que cuidan a un familiar dependiente. El cuidado se está convirtiendo en una experiencia común en la vida familiar. En Europa, más de dos tercios de todo el cuidado recae en un familiar; en España la familia es la principal cuidadora y las mujeres son las cuidadoras por excelencia, las mujeres asumen la mayor responsabilidad del cuidado y tienen un papel fundamental pero que es subestimado y poco valorado. El término cuidador no se utilizaba hace 20 años en España sin embargo esta actividad existía en las familias tradicionales donde ejercer este rol estaba mediado por la herencia y el sexo, designando siempre los cuidados en las hijas. (De la Cuesta, 2009, p.96)

En la región que comprende los países de Suramérica la falta de registros y documentación que existe y que demuestren la magnitud y características del cuidado brindado por familiares sigue siendo un problema. A nivel académico la investigación sobre cuidadores que se inició en la década de los 80 es extensa, no obstante siguen emergiendo investigaciones que indagan los procesos que acontecen al interior del cuidador familiar y las capacidades de los cuidadores de hacer posible, día a día un cuidado con condiciones de adversidad. (De la Cuesta, 2009, p.96)

Es evidente que falta una comprensión profunda de la naturaleza del cuidado familiar, basada en los significados y experiencias de los propios cuidadores. El cuidado familiar no se comprende totalmente específicamente en el conjunto de actividades que estos realizan. Se ha señalado que la definición oficial de cuidador se basa de manera exclusiva en aspectos instrumentales del cuidado, estudios muestran que estas funciones del cuidado y apoyo emocional se suman actividades como vigilancia médica, administración

de medicamentos, manejo de síntomas, crisis médicas, aunado a esto la obligación moral de cuidar y la pérdida son dos temas universales en el cuidado familiar; con ello se revela que cuidar de un familiar va más allá de realizar tareas de cuidado. (De la Cuesta, 2009, p.96)

Cuidar es una clase de preocupación afirma van Manen, por ello tiene elementos invisibles, intangibles, difíciles de contabilizar. Una revisión de la literatura encontró tres componentes críticos en el cuidado familiar: la comunicación, la toma de decisiones y la reciprocidad. Así, se propone conceptualizar el cuidado familiar como “compartido”, de esta manera capta la relación entre el cuidador y la persona cuidada y sirve para dar cuenta de los aspectos negativos y positivos que tiene el cuidado. En efecto, el cuidado familiar tiene efectos negativos ampliamente documentados sobre la salud de los cuidadores, pero también aspectos positivos que provienen de la gratificación de cuidar de otro. (De la Cuesta, 2009, p.96)

Hay investigaciones que describen la complejidad del papel del cuidador, y otros donde se abordan 9 procesos centrales en los cuidadores familiares, donde uno corresponde a proporcionar cuidado directo, pero otros comprenden también actividades como monitoreo, interpretar observaciones, tomar decisiones y actuar de acuerdo a ellas, hacer ajustes a las actividades hasta encontrar la que funcione, obtener recursos para el cuidado, trabajar conjuntamente con el familiar enfermo y negociar con el sistema de salud para garantizar que las necesidades de la persona enferma se cubran. (De la Cuesta, 2009, p.96)

Cuidar afecta negativamente la salud física y mental del cuidador, así mismo altera sus relaciones sociales y su situación financiera. Ser cuidador expone a la persona a sufrir aislamiento y exclusión social. Hay investigaciones donde se encuentra que los cuidadores sufren desigualdades en salud en comparación con la población en general presentando mayor morbilidad y se ocupan menos del cuidado de su propia salud. En efecto las condiciones que intervienen en la carga del cuidado son múltiples e interaccionan. (De la Cuesta, 2009, p.96)

La importancia del componente subjetivo en el cuidado del familiar se encuentra cada vez más destacada, ya que se reconoce como un factor de generación de carga. La carga del cuidado se ha estudiado desde un enfoque epidemiológico y a través de modelos desde los niveles de estrés y de afrontamiento, olvidándose de los aspectos positivos del cuidado y en su mayoría considerando que es una actividad individualista y unidireccional; estos enfoques llevan a pesar que cuidar es una clase de enfermedad; es importante mencionar que los factores de morbilidad y mortalidad no son por ejercer el cuidado si no bajo las condiciones en las que se da ese cuidado. La carga del cuidado es un asunto de

desigualdad en salud, por lo tanto las políticas en salud pública deben mejorar. (De la Cuesta, 2009, p.96)

5.5 Cuidado Familiar de la persona con Trastorno Mental Grave (TMG)

Los datos epidemiológicos sobre prevalencia de TMG en la población son difíciles de obtener debido a la variabilidad en las fuentes de información, sin embargo la comunidad científica internacional estima que el 2,5 a 3% de la población adulta lo presenta. En la historia de la humanidad el trato de la sociedad a las personas con TMG fue la reclusión en asilos o manicomios; esta tendencia cambio en el siglo XX convirtiéndose en un momento histórico generando grandes cambios que permitían la integración de esta población a la sociedad, dejando a un lado el modelo de atención manicomial dando origen a un modelo de atención comunitaria basado en la salud mental, a su vez dando lugar al desarrollo de la atención primaria impulsada por la OMS en la declaración de Alma –Ata. (Porcar et al, 2015)

De modo paulatino esta situación permitió que las personas con TMG se trasladaran a la comunidad, hecho que implico la transferencia del cuidado, de una institución a la comunidad, donde el cuidado recaía sobre los profesionales de salud (cuidador formal) y los cuidadores familiares (cuidador informal) adoptando un papel activo en el cuidado de su familiar. (Porcar et al, 2015)

Un estudio europeo realizado con 442 cuidadores arroja un perfil del cuidador revelando los siguientes datos: la mayoría son mujeres se estima entre un 73 -88%, la edad del cuidador entre 51 – 66 años, el porcentaje de cuidadores que laboran 25%, viven con el familiar enfermo 21 – 84%, el periodo de cuidado superior a los 10 años 48 -61% y el tiempo de dedicación al cuidado mínimo de 31 horas semanales 13 -48%. (Porcar et al, 2015)

El cambio del modelo de atención en salud mental repercute sobre el cuidado, ya que la persona con el TMG convive con su familiar y es este quien se encarga de proveer los cuidados, por esta razón se realizó una revisión sistemática para conocer que implica el cuidado de un familiar con TMG en el hogar, se encontró que la temática principal de los artículos recae en necesidades específicas de los cuidadores donde en un mayor porcentaje se encuentra el nivel de sobrecarga percibido con un 29,5% recursos que faciliten el cuidado 14,1%, relación cuidador informal – formal 9,4%, calidad de vida 8,2%, aspectos socioculturales 5,9%, prevención y cuidado de la salud 5,9% y sobreprotección 2,3%.(Porcar et al, 2015)

5.6 Definición de Cuidador

Cuidador “se define como la persona habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de auto sustentarse, necesita.” (Breinbauer et al, 2009, p.657).

El concepto cuidador desde los 70's ha tomado sin duda un auge particular, sin embargo hoy existe una diversidad de términos que frecuentemente se emplean como sinónimos, pero que desde cualquier punto de vista tienen implicaciones teóricas más profundas. Los hallazgos más relevantes apuntan a que el término cuidador adquiere dimensiones varias en la medida que se identifica el vínculo de la persona que ofrece el cuidado y las acciones están centradas en los conceptos de apoyo o ayuda. (Rivas y Ostiguín, 2011).

El tema del cuidador ha sido multiestudiado, existe evidencia del abordaje desde el perfil, el desgaste que sufre y las habilidades que desarrolla etc. Y en todos los casos se vincula en mayor o menor grado con la familia, actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado, dado por los perfiles epidemiológicos contemporáneos en donde las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas el día de hoy ya son crónicas y cuestionan mucho acerca de la calidad de vida de la persona y con ello un proceso de cuidado ampliado al hogar, la familia y por supuesto a un cuidador del mismo núcleo. (Rivas y Ostiguín, 2011). La familia es el escenario donde se desarrolla y conserva el cuidado y es justamente desde su interior que emerge la figura del cuidador.

Existen varias definiciones de cuidador y se exponen una serie de elementos sobre los cuales se construye el concepto de cuidador: ¿Quién cuida? ¿Qué hace? Nivel de participación, lugar del vínculo cuidado, vínculo con la persona cuidada. A continuación se definirán varios conceptos y sus autores:

Cuidador: Reyes (2001) afirma. “Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

Cuidador principal: Venegas (2006) afirma. “Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida”.

Cuidador informal: Celma (2001) afirma. “Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio”.

Cuidador familiar: Maeyama (2007) afirma. “Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución”.

Cuidador primario: Alvarado (2009) afirma. “Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente”.

Cuidador primario informal: Salas (2006) afirma. “Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente”.

Cuidador principal familiar: Izquierdo (2009) afirma. “Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado”.

Con estas definiciones se observa que el concepto de cuidador se centra en 3 perfiles: la persona, que se refiere a cualquiera que apelando a su naturaleza y esencia actúa, familiares con parentesco, es decir aquellos consanguíneos que cumplen la tarea y miembro de la red social inmediata (amigos, vecinos etc.) sin embargo cualquiera que sea la que se encargue del cuidado, va hacer una persona significativa para la persona. Sin embargo bajo estas concepciones primarias es posible inferir el amplio y ambiguo espacio sobre el cual transita la tarea del cuidador y la complejidad de su participación en la relación con otra persona considerada vulnerable y la necesidad de una construcción teórica al respecto. (Rivas y Ostigüín, 2011).

La persona cuidadora cumple un papel primordial en el rol que ejecuta siempre ha existido preocupación por el proceso de recuperación de la persona que padece la enfermedad o discapacidad pero no debe dejarse a un lado el autocuidado del cuidador ya que este no debe ser menos importante, la carga que se tiene al cuidar de otro implica en muchas ocasiones afectaciones de salud en el propio cuidador. La vida de la persona que cumple el rol de cuidador cambia en función al cuidado del otro, se observan alteraciones en las actividades básicas de la vida diaria, de ocio y tiempo libre, actividades productivas o escolares, ya que los intereses propio pasan a un segundo plano y se enfocan especialmente en atender a las necesidades que la persona con algún tipo de enfermedad o discapacidad necesitan. Por esto es importante tener en cuenta la percepción de sobrecarga que experimentan los cuidadores en este caso de personas

con enfermedad mental. (Rivas y Ostiguín, 2011).

La carga constituye un concepto clave en el análisis del estado emocional de los cuidadores. Desde su introducción en el campo el concepto de carga ha ido evolucionando desde una concepción unidimensional a una diferenciación entre carga objetiva y subjetiva e incluso a un concepto multidimensional. Sin embargo, la evaluación de la carga en el ámbito gerontológico se hace casi exclusivamente a través de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit. (Crespo y Rivas, 2017).

La primera concepción de carga de cuidador surgió en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury (1963) con familiares de enfermos psiquiátricos. Estos autores definen la carga como “cualquier costo para la familia” sin embargo con otras investigaciones se ha dado lugar a otro tipo de definiciones en las cuales encontramos dos componentes **la carga objetiva** se refiere a los acontecimientos, actividades y demandas en relación al familiar enfermo, mientras que **la carga subjetiva** comprende los sentimientos actitudes y emociones del cuidador. Sin embargo a partir de la década de 1980 surgió la tendencia de incluir más aspectos o dimensiones económica, física, psicológica, emocional o social. Así mismo con la evolución del concepto se han elaborado diversos elementos para medir este aspecto.

5.7 Escala de Sobrecarga Del Cuidador de Zarit

Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables: desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social, deterioro familiar, relacionado a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras, ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes. una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador y en muchas ocasiones esta persona no busca ayuda profesional lo que hace que su situación se postergue y se agrave manteniendo sus enfermedades sin diagnosticar por eso, esto, hace de manera necesaria evaluar la situación a la que se enfrenta el cuidador, hay numerosos instrumentos para intentar objetivar la sobrecarga del cuidador sin embargo estas herramientas evalúan solo algunas dimensiones de este fenómeno que incluye calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. (Breinbauer et al, 2009, p.657).

La “Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit” Logra aunar consistentemente todas estas dimensiones, siendo la más utilizada a nivel internacional y validada en diversos idiomas incluyendo el español. (Breinbauer et al, 2009, p.657).

La escala de Zarit consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1- 5 puntos) cuyos

resultados se suman en un puntaje total (22- 110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en:

- “ausencia de sobrecarga” ≤ 46
- “sobrecarga ligera” (47 – 55)
- “sobrecarga intensa” ≥ 56

El principal inconveniente de la escala de Zarit es su extensión por lo que recientemente en España se validó una forma abreviada, consta de solo 7 ítems, cada ítem adopta (1-5 puntos) sumando entre 7 y 35 puntos, no distingue sobrecarga ligera de sin sobrecarga, residiendo su utilidad en determinar sobrecarga intensa. Este resultado clasifica al cuidador en:

- “ausencia de sobrecarga” ≤ 16
- “sobrecarga intensa” ≥ 17

5.8 Prevención de la Enfermedad

El término de prevención de la enfermedad según Don Nutbeam se utiliza por lo general para designar las estrategias tendientes a reducir los factores de riesgo de enfermedades específicas, o bien reforzar factores personales que disminuyan la susceptibilidad a la enfermedad.

Durante los últimos años el sistema de salud ha tenido modificaciones importantes orientadas al fortalecimiento de la Atención Integral de la Salud, fundamentadas en la estrategia de la Atención Primaria, que vino a cambiar el objetivo de la atención en salud, trasladando la prioridad de la atención a la promoción de la salud y a la **prevención de la enfermedad**. (Escalante, 2004, p.1)

La prevención de la enfermedad es una estrategia de la Atención Primaria, que se hace efectiva en la atención integral de las personas. Esta considera al ser humano desde una perspectiva biopsicosocial e interrelaciona la promoción, la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y la reinserción social con las diferentes estructuras y niveles del sistema Nacional de Salud. Por lo anterior se dice que la prevención implica promover la salud, así como diagnosticar y tratar oportunamente a un enfermo, también rehabilitar y evitar complicaciones o secuelas de su padecimiento, mediante sus diferentes niveles de intervención. (Escalante, 2004, p.1)

Según la OMS (1998) La prevención son *“las medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino*

también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida”.

La aplicación de la prevención de la enfermedad, permite según su nivel de intervención mejorar el estado de salud de la población a corto, mediano o largo plazo. En este contexto, la prevención de la enfermedad es la acción que normalmente se emana desde los servicios de salud y que considera a los individuos y a las poblaciones como expuestas a **factores de riesgo** identificables, que suelen ser con frecuencia asociados a diferentes **conductas de riesgo** de los individuos. La modificación de estas conductas de riesgo constituye una de las metas primordiales de la prevención de la enfermedad. (Escalante, 2004, p.1)

Se denomina **Factor de riesgo** a ciertas variables asociadas con la probabilidad del desarrollo de una enfermedad, pero que no son suficientes para provocarla, se debe tener en cuenta dos tipos de factor de riesgo: no modificables y modificable.

- **Factor de riesgo no modificable:** son aquellos factores relacionados con la individualidad de las personas como la edad, sexo, herencia etc.
- **Factor de riesgo modificable:** son aquellos susceptibles al cambio por medio de intervenciones de prevención primaria que pueden llegar a minimizarlos o eliminarlos con acciones preventivas.

Para la reducción de los factores de riesgo de una enfermedad se requiere de una buena identificación de sus causas modificables.

Conducta de riesgo según la OMS (1998): “Forma específica de conducta de la cual se conoce su relación con una susceptibilidad incrementada para una enfermedad específica o para un estado de salud deficiente”

Niveles de Actuación Preventiva: El desarrollo de la enfermedad, constituye un proceso dinámico que está condicionado por múltiples factores que influyen sobre el individuo y su salud y es susceptible de ser intervenido y modificado en los diferentes momentos de su desarrollo. Cuanto antes se apliquen las medidas de intervención, mejor puede ser el resultado en la prevención de la enfermedad o de sus secuelas. (Escalante, 2004, p.1)

Tres niveles de la prevención: Los distintos niveles de actuación preventiva están en íntima relación con las fases de la historia natural de la enfermedad. Por lo tanto, existen tres niveles de prevención que corresponden a las diferentes fases del desarrollo de la enfermedad: primaria, secundaria y terciaria. (Escalante, 2004, p.1)

PREVENCIÓN PRIMARIA: Medidas orientadas a evitar la aparición de una enfermedad o

problema de salud mediante el control de los agentes causales y factores de riesgo, el objetivo de esta es disminuir la incidencia de las enfermedades. (Escalante, 2004, p.1)

PREVENCIÓN SECUNDARIA: medidas orientadas a detener o retardar el progreso de una enfermedad o problema de salud ya presente en un individuo en cualquier punto de su aparición, el objetivo de esta es reducir la prevalencia de la enfermedad. (Escalante, 2004, p.1)

PREVENCIÓN TERCIARIA: medidas orientadas a evitar, retardar o reducir la aparición de las secuelas de una enfermedad o problema de salud, el objetivo de esta es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas. (Escalante, 2004, p.1)

En cada uno de estos niveles se generan acciones específicas que contribuyen al control de la enfermedad y sus secuelas en diferentes etapas de la historia natural de la enfermedad. Mientras más precoz sea aplicada la medida preventiva será más efectiva en su objetivo para frenar el curso de la enfermedad, o impedir que se desarrolle en el individuo; por lo tanto, se debe dar énfasis a la prevención primaria antes de que aparezca la enfermedad, con el fin de contribuir al bienestar de la población en general. (Escalante, 2004, p.1)

En la prevención las acciones que se generen son dependiendo del problema y de la actividad específica de que se traten pueden actuar en los tres niveles: la sociedad, los grupos y los individuos, sin embargo sus acciones se dirigen mayoritariamente a individuos y grupos. (Escalante, 2004, p.1)

5.9 Modelos y Marcos utilizados en Terapia Ocupacional en Salud Mental

El terapeuta ocupacional aborda realidades y eventos multidimensionales como son la ocupación y su significado personal, la motivación a la acción, la autonomía, la realización que produce la actuación. Por una parte estos conceptos son de naturaleza amplia y abstracta. Por otra parte la responsabilidad social del terapeuta es múltiple debido a que asume varias categorías de ejercicios y vínculos sociales; el actuar académico consistente en generar y divulgar el conocimiento, el suministro de servicios humanos que implica la atención a diversas poblaciones en riesgo o con problemas de disfunción y la gestión administrativa con sus procesos de planeación, dirección y evaluación. Por lo tanto es indispensable encontrar formas de precisar la estructura, procesos y operaciones de los cuales se ocupa este profesional. (Trujillo Rojas, A. (n.d). Por lo tanto se considera fundamental desde el quehacer de la profesión apoyar el razonamiento clínico a través de los modelos y marcos para así poder sustentar las decisiones que se toman frente a los procesos de intervención que requiera la población objeto de estudio, en este apartado se

mencionan una serie de modelos y marcos de referencia que se consideran pertinentes para sustentar la intervención teniéndolos en cuenta como referentes argumentativos porque permite concebir al ser humano como un ser integral con unas características únicas y diferentes a los demás; y por consiguiente que se desarrollan dentro de un contexto que influye tanto en su comportamiento humano como en la forma de desempeñarse en sus tareas, los modelos abordados en la investigación son el modelo de la ocupación humana, el modelo del desempeño ocupacional, los marcos de referencia de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional, ecología del desempeño y humanista; sin embargo el modelo y marco que se va a utilizar con mayor precisión es el de la Ocupación Humana y el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional.

5.9.1 Modelo de la Ocupación Humana

Este modelo propio de la Terapia Ocupacional, interpreta a los seres humanos como sistemas abiertos y dinámicos, resaltando el “comportamiento ocupacional” como un proceso organizador; permite contemplar todos los aspectos involucrados en el desempeño ocupacional de la persona, teniendo en cuenta para ello 3 aspectos claves en el proceso de la intervención: la volición, la habituación y la capacidad de desempeño. (De las Heras, C, 2004)

La volición permite la elección consciente de los intereses, gustos permite seleccionar lo que la persona quiere y organizarlo; se relaciona con las elecciones ocupacionales, el individuo al involucrarse en estas actividades asume un rol ocupacional el cual debe desempeñar y se organiza por medio de la habituación de rutinas que permite comprender por qué las personas repiten patrones familiares de comportamiento y la capacidad de desempeño que habilita ese conjunto de habilidades y destrezas con que la persona cuenta para poder que se desenvuelva de manera funcional en el contexto. Este modelo también incluye lo relacionado con los contextos ambientales. (De las Heras, C. , 2004)

5.9.2 Modelo del Desempeño Ocupacional

El propósito de este modelo es guiar la práctica de la Terapia Ocupacional cualquiera que sea el ámbito o el tipo de cliente a los que va dirigida la intervención busca guiar a través de un sistema conceptual unificado tiene en cuenta los diferentes modelos, teorías y marcos este sistema se convierte en una herramienta ya que el modelo expone las áreas de ejecución (autocuidado, trabajo/actividades productivas y juego/ocio) los componentes de ejecución (sensorio motor, cognitivo – integración cognitiva y psicológico – psicosocial) y los contextos (temporales y ambientales). (Begoña, 2004)

Este modelo es importante en el proceso de evaluación ya que explorando los componentes mencionados se puede encontrar una posible causa de la limitación o disfunción en el desempeño ocupacional para realizar los diferentes roles ocupacionales, puesto que el desempeño ocupacional se entiende como la capacidad que tienen los seres humanos de poder ejecutar las tareas que hacen posible desarrollar esos roles ocupacionales de una manera satisfactoria teniendo en cuenta el ciclo vital de la persona, su cultura y entorno, para poder desempeñarse de manera adecuada es necesario utilizar los componentes de ejecución, además se requiere de aprendizaje y de la experiencia para poder finalmente realizar el rol. (Begoña, 2004)

5.9.3 Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional

Este marco nace de la necesidad de clarificar las premisas y articular el objetivo de la Terapia Ocupacional y las actividades cotidianas, en la aplicación durante el proceso de intervención, que facilita que una ocupación se mantenga a lo largo de la vida.

Es desarrollado para articular la contribución de la Terapia Ocupacional en la promoción de la salud, y la participación de las personas, organizaciones y poblaciones hacia un compromiso con la ocupación. (Álvarez et al, 2008, p.1)

Este marco plantea el Dominio y proceso, el dominio permite observar los alcances de la profesión el cuerpo de conocimiento y experiencia que se posee, el proceso es un proceso dinámico, centrado en el cliente y la ocupación; la interrelación de estos dos permite dirigir a los profesionales a enfocarse en el desempeño en las ocupaciones que resultan de la interacción dinámica entre la persona, contexto y ambiente. Este marco permite observar las áreas ocupacionales, las características del cliente, demandas de la actividad, destrezas de ejecución, patrones de ejecución, entorno y contextos. (Álvarez et al, 2008, p.1)

5.9.4 Marco de Referencia Ecología del Desempeño Humano

El postulado teórico fundamental del marco de trabajo de la ecología del desempeño humano es que la ecología, o la interacción entre una persona y el contexto, influyen en el comportamiento humano y en el desempeño de las tareas. El desempeño humano es un proceso de interacción a través del cual la persona, el contexto y el desempeño de las tareas interactúan entre sí. Cada interacción influye en el rango y en las opciones del desempeño futuros de una persona, porque la persona, el contexto o el rango de desempeño disponible pueden ser modificados por el contexto o por una variable particular de la persona. A menudo, la lucha persona-contexto es el problema de desempeño más evidente. (Dunn et al, p. 223)

La intervención terapéutica, desde una perspectiva de la ecología del desempeño humano, se da como colaboración entre la persona, la familia y el practicante de Terapia Ocupacional. La intervención de Terapia Ocupacional expande el rango de desempeño de la persona al cambiar las siguientes variables: la persona, el contexto, la tarea y las transacciones entre estos. (Dunn et al, p. 223)

5.9.5 Marco de Referencia Humanista

Este marco fue originado a partir del existencialismo de Husserl y Heidegger, considera que el ser humano es un ser integral, poseedor de unas características que cada individuo desarrolla desde el nacimiento. Las premisas más importantes del marco es que todo ser tiene unas potencialidades y adquiere unos valores que le hacen crecer hacia la autorrealización, la imagen o concepto que se tiene de sí mismo se realiza mediante la interacción del individuo con el entorno y con otras personas, y lo más importante es la experiencia subjetiva, ya que cada persona tiene sus propias vivencias, percepciones de la realidad, que son únicas y diferentes a los demás. (Romero, 2003)

Cada ser humano es un ente inseparable compuesto de cuerpo, emociones, sentimientos, percepciones, pensamientos e ideas, valores, actuaciones y relaciones con el entorno. No se puede incidir en un componente sin tener en cuenta el otro. Desde la intervención el terapeuta ayuda a la persona hacer cambios en su vida y en su auto concepto, se actúa como un facilitador o consejero; se utilizan técnicas como terapias creativas, juego de roles, entrenamiento asertivo etc. (Romero, 2003)

6. MARCO CONTEXTUAL

La presente investigación se realizó en el Hospital Departamental Psiquiátrico Universitario del Valle, centro de tercer nivel de atención, de carácter público y de mayor complejidad psiquiátrica en el suroccidente colombiano. Hoy en día el hospital es líder en intervenciones de acuerdo con las investigaciones científicas del momento, es centro de educación universitaria donde se entrenan pregrados y postgrados de cinco universidades, entre las cuales se encuentra la universidad del valle.

El Hospital ofrece varios servicios entre los que se encuentra el ambulatorio como consulta externa y urgencias, hospitalización, laboratorio clínico, intervención social y comunitaria donde se encuentra la modalidad de hospital día, con referencia a este último servicio es donde la presente investigación se lleva a cabo.

Características del servicio de Hospital Día: ofrece un equipo multidisciplinario conformado por: Psiquiatría, Medicina General, Enfermería, Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Fisioterapia, Nutricionista, auxiliares de enfermería y de Terapia Ocupacional. Consta de un abordaje interdisciplinario con el uso de estrategias integrales. Ofrece jornadas en la mañana, tarde o de forma continua, con un programa de habilidades para la recuperación integral, con una atención directa a las necesidades del usuario y su familia, basada en un enfoque rehabilitador con una duración promedio de 90 días.

Ofrece la participación en actividades y espacios terapéuticos dirigidos a: relajación, expresión corporal, manualidades, artesanías, panadería, refuerzo cognitivo atención y memoria, actividades recreativas y sociales entre otras. Además ofrece asesoría individual y grupal a las familias de los pacientes como complemento al proceso integral.

Características de los usuarios: Personas del suroccidente colombiano con enfermedad mental crónica, entendida como una condición mental grave de larga duración que afecta el desarrollo de las capacidades necesarias para desenvolverse en el entorno. Incluye personas con enfermedades como la esquizofrenia, trastorno afectivo bipolar, depresión, trastorno paranoides, entre otros e igualmente usuarios con uso y abuso de sustancias psicoactivas, con trastorno de conducta, de aprendizaje y con alteraciones en la memoria.

En cuanto a la atención particular en el servicio de hospital día las familias asisten a tres actividades educativas mensualmente que realiza Trabajo Social, Psiquiatría, Enfermería y Psicología; específicamente Trabajo Social posibilita tres tipos de intervenciones con cada una de las familias de acuerdo al diagnóstico de educación, orientación o terapia individual, de pareja o familiar.

7. METODOLOGIA

7.1 OBJETIVOS

7.1.1 OBJETIVO GENERAL

- Diseñar un plan de promoción y prevención a partir de las necesidades específicas de los cuidadores de personas con enfermedad mental vinculadas en el programa de Hospital Día en un Hospital Psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente Colombiano entre Enero y Mayo de 2017.

7.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Reconocer el nivel de sobrecarga de los cuidadores seleccionados para el estudio.
- Identificar las opiniones de los cuidadores participantes sobre su situación de cuidadores de una persona con enfermedad mental.
- Determinar los aspectos a intervenir en Terapia Ocupacional en el nivel de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en cuidadores de personas con enfermedad mental vinculadas en el programa de Hospital Día de un Hospital Psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente Colombiano entre Enero y Mayo de 2017.

TIPO DE ESTUDIO

Estudio de tipo mixto con énfasis cualitativo, donde el enfoque cuantitativo se determina por los resultados numéricos de la aplicación de la escala de Zarit representados y ordenados en gráficas para obtener la puntuación de sobrecarga intensa, ligera o ausencia; el enfoque cualitativo se determina por las aproximaciones realizadas a través de los grupos de discusión, teniendo en cuenta las percepciones de cada uno de ellos para proyectar el diseño de un plan de intervención con énfasis y referentes disciplinares propios de Terapia Ocupacional. La metodología con grupos de discusión son útiles para la obtención de datos sobre las percepciones, opiniones, actitudes, sentimientos o conductas de los sujetos en relación a un determinado tema o realidad en estudio. (Gil, 1993, p.1)

Se propone realizar un estudio descriptivo, observacional, donde los investigadores definen y delimitan de lo observado los aspectos en los cuales fijará su atención para dar respuesta a la pregunta problema planteado; todo problema de investigación se aborda a partir de la observación, lo cual implica identificar características y elementos del objeto de conocimiento. Describir permite proceder con base en la información obtenida, ordenar o caracterizar la realidad observada de acuerdo con el problema de investigación planteado. (Diseño de investigación, P. 74)

Área de Estudio

Se elige el área de salud mental, específicamente un programa de Hospital Día de una institución especializada en la intervención de aspectos relacionados con la salud mental en el suroccidente Colombiano.

Se selecciona este grupo poblacional porque se identifica la necesidad de continuar la intervención en la temática de cuidadores, reconociendo una investigación previa *“Carga del cuidador en familiares de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de*

Hospital Día de una Institución de tercer nivel de la ciudad de Cali” realizada por los docentes y Terapeutas Ocupacionales Lenis Judith Salazar Torres, Elvis Siprian Castro y Paola Ximena Dávila V. Desarrollada con un grupo de 70 cuidadores entre Noviembre de 2015 y Junio de 2016 la cual arrojó resultados importantes en los niveles de sobrecarga donde se identificó con la prueba aplicada que el 31% de la población presentó Ausencia de Sobrecarga, 13% de Sobrecarga Ligera y el 56% de Sobrecarga Intensa, presentando que el 69% del total de la población presenta algún nivel de sobrecarga Intensa o Ligera, estos resultados dan cuenta de la necesidad de generar un tipo de intervención en Terapia Ocupacional en los niveles de atención de Promoción y Prevención tal como lo expresa la ley 1616 del 2013. (Salazar et al, 2017).

POBLACIÓN

La población seleccionada corresponde a los cuidadores de personas con enfermedad mental que asistieron al servicio de Hospital Día en un Hospital Psiquiátrico de tercer nivel del suroccidente Colombiano durante el periodo comprendido entre Enero y Mayo del 2017.

Criterios de Inclusión

Hombres o mujeres entre 18 y 65 años de edad, cuidadores informales de personas con enfermedad mental que hayan asistido de Enero a Mayo del 2017 al programa de hospital Día.

Criterios de Exclusión

Cuidadores profesionales, personas que presenten un vínculo laboral mediante contrato.

Cuidadores de la persona con enfermedad mental que tengan un vínculo diferente al familiar.

MUESTRA

La población elegida se toma de la estadística del servicio entre Enero y Mayo de 2017 donde se registra el ingreso de personas con enfermedad mental al servicio de Hospital día, y con la asistencia de sus respectivos familiares al proceso rehabilitador. En la estadística se especifica la asistencia de usuarios en los meses de Enero a Mayo, donde en el mes de enero asisten 38 personas, Febrero 44, Marzo 52, Abril 39 y Mayo 53 personas.

Cálculo del Tamaño de Muestra

Se realiza un muestreo probabilístico (aleatorio simple), seleccionando un numero de 10 personas aleatoriamente de cada mes (Enero – Mayo 2017) que cumplan con los criterios de inclusión y que deseen participar; lo cual representa una totalidad de 50 personas para conformar los grupos de discusión.

VARIABLES

A continuación se presentan las variables seleccionadas para analizar y correlacionarlas con los resultados de la Escala de Zarit.

Tabla 1. Variables

Variable	Tipo de variable	Definición	Indicador	Unidad de medida	Índice
Grado de sobrecarga subjetiva	Ordinal	Sobrecarga subjetiva del cuidador.	- Ausencia de sobrecarga - Sobrecarga ligera - Sobrecarga intensa	Conjunto de signos y síntomas físicos y psicosociales atribuidos al rol del cuidador.	-Ausencia de sobrecarga (1) - Sobrecarga ligera(2) -Sobrecarga intensa(3)
Edad	Continua	Edad del cuidador en años cumplidos.	Años cumplidos	Años	-
Sexo	Nominal	Sexo del cuidador.	-Femenino -Masculino	-	-Femenino (1) -Masculino (2)

Tiempo dedicado al cuidado	Continua	Años dedicados al cuidado de la persona con enfermedad mental.	-Menos de 1 año -1 año a 5 años -5 años a 10 años -Más de 10 años	Años	-Menos de 1 año (1) -1 año a 5 años (2) -5 años a 10 años (3) -Más de 10 años (4)
Parentesco	Nominal	Parentesco con la persona con enfermedad mental.	-Padre-Madre -Abuelo/a -Hijo/a -Nieto/a -Tío/a -Primo/a -Hermano/a -Sobрино/a -Suegro	-	-Padre-Madre (1) -Abuelo/a (2) -Hijo/a (3) -Nieto/a (4) -Tío/a (5) -Primo/a (6) -Hermano/a (7) -Sobрино/a (8) -Suegro (9) -Otro (10)
Diagnóstico	Nominal	Enfermedad mental diagnosticada bajo parámetros de CIE 10.	- Esquizofrenia -Trastorno bipolar -Depresión -Trastorno ansioso	-	-Esquizofrenia (1) -Trastorno Bipolar (2) -Depresión (3) -Trastorno de la Personalidad(4) -Trastorno Obsesivo Compulsivo (5) - Otro (6)

Tiempo de estancia	Continua	Meses de estancia de la persona con enfermedad mental en el servicio.	Menos de 1 mes 1 mes Más de 1 mes	Meses	Menos de 1 mes 1 mes Más de 1 mes
--------------------	----------	---	---	-------	---

FASES DEL PROCESO

El estudio se presenta en dos fases, la primera retoma los datos de la Escala de Zarit y la segunda el desarrollo de los grupos de discusión.

FASE I

- **Presentación del proyecto**

Se socializara el anteproyecto en el hospital, especialmente en el servicio de hospital día.

- **Contactar a la población**

Se revisará la base de datos existente y se elegirá a quienes cumplan con los criterios de inclusión para ser contactados telefónicamente, brindándoles información sobre el proyecto y programar una siguiente cita que permita decidir sobre su participación.

- **Encuentro inicial con cuidadores**

Se realizará la presentación con los cuidadores, donde se ampliará la información sobre el proyecto y se firmará el consentimiento informado si decide participar, de igual manera se planteara el cronograma de actividades.

- **Aplicación de la escala**

Teniendo en cuenta el objetivo del proyecto, se aplicara la **Escala de Zarit** a 50 cuidadores de acuerdo a la muestra establecida, aquellos que cumplan los criterios de inclusión y acepten participar en el proyecto, para identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores y de esta manera establecer una línea de intervención. El tiempo de aplicación de la Escala será entre 10 a 15 minutos.

FASE II

- **Selección de los grupos de discusión**

Se formarán 3 grupos de discusión de acuerdo al nivel de sobrecarga, un grupo se conformará con cuidadores con ausencia de sobrecarga, el segundo con sobrecarga

ligera y el tercero con sobrecarga intensa, teniendo en cuenta la naturaleza de la técnica de grupos de discusión, el número de participantes será entre 5 y 10 personas en cada grupo.

- **Desarrollo de los grupos de discusión**

Los grupos serán orientados por los dos estudiantes de Terapia Ocupacional, quienes ejecutan el trabajo de grado y estipulan entre 2 a 4 sesiones para la realización de los grupos de discusión, en cada una de ellas se iniciaría definiendo el orden del día, se explicará la actividad y temáticas a discutir con preguntas formuladas previamente que guíen la discusión y al finalizar plantear la síntesis de cada encuentro; dichas sesiones serán grabadas de acuerdo a lo estipulado en el consentimiento informado y se realizarán en el servicio de Hospital día de la institución o en la Universidad de acuerdo a la facilidad de los participantes. Las sesiones iniciaran de acuerdo a lo establecido en el cronograma en días y horarios que se ajusten a la disponibilidad de los cuidadores y tendrán una duración entre 30 y 45 minutos.

Las preguntas orientadoras se sustentan a partir de los 22 ítems de la Escala de Zarit (ver anexo 2), que permitan ampliar las respuestas brindadas por los cuidadores, puesto que la Escala solo brinda opciones de preguntas tipo Likert. Lo anterior permitirá el desarrollo de los grupos de discusión para identificar aspectos a intervenir de acuerdo a las percepciones de los cuidadores sobre su situación.

Revisión de la información

Se plantea relacionar la información recolectada en los grupos de discusión con la literatura sobre la intervención dirigida a los cuidadores de personas con enfermedad mental teniendo en cuenta para ello los modelos y marcos de referencia utilizados por Terapia Ocupacional.

- **Diseño del plan de intervención**

A partir de la información obtenida y su análisis se diseñara un plan de intervención teniendo en cuenta las dimensiones relacionadas por Terapia Ocupacional y el énfasis en el nivel de Promoción de la Salud y Prevención de la Enfermedad dirigido a los cuidadores de las personas con enfermedad mental, diseño que tiene en cuenta los modelos y marcos de referencia en Terapia Ocupacional como el Modelo del Desempeño Ocupacional, de la Ocupación Humana, Marco de Trabajo para la Practica en Terapia Ocupacional, el de Referencia Ecología del Desempeño Humano y Humanista.

El plan de intervención diseñado podrá ser ejecutado por otros grupos de estudiantes de Terapia Ocupacional interesados en este eje temático durante el desarrollo de proyectos

de grado o como profundización que se desarrolla en último semestre del programa académico.

Análisis de la información

Se realizará un análisis univariado, con distribución de frecuencias, ordenando en gráficas y tablas de datos (número de personas) que obtienen una puntuación de sobrecarga intensa, ligera o ausencia de sobrecarga.

De igual manera se transcribirán las grabaciones de cada sesión y se complementará con anotaciones de tipo bitácora que culminara en un documento que compilara la información de manera integral; una vez se transcriban las grabaciones, serán eliminadas con el fin no guardar información personal. Culminada esta fase se procederá a la clasificación de la información por categorías y finalizar con la interpretación que permita responder a la problemática planteada.

Instrumentos

Escala de Zarit: Para identificar el nivel de sobrecarga en los cuidadores de las personas con enfermedad mental se utilizará la Escala de Zarit, instrumento diseñado para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con enfermedad mental. Explora los efectos percibidos sobre el cuidador en distintas dimensiones de su vida.

El cuestionario tiene 22 ítems con formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (1 nunca, 2: Rara vez, 3: Algunas veces, 4: bastantes veces, 5: casi siempre) esta puntuación se marca según corresponda el caso de cada cuidador. El tiempo de aplicación de la prueba es de 10 a 15 minutos. Es un instrumento considerado con una adecuada validez interna, de apariencia, de contenido y de constructo en sus adaptaciones lingüísticas, además genera alta confiabilidad entre observadores.

Entrevista: Para el desarrollo de los grupos de discusión se diseño un formato de entrevista a partir de la creación de preguntas orientadoras elaboradas por el equipo investigador; preguntas que fueron derivadas de los ítems establecidos por la escala de Zarit. La clasificación de cada una de las preguntas se realizó de acuerdo a la triada ocupacional. (Ver anexos 3).

Resultados esperados

Se espera obtener un plan de intervención que permita ampliar el campo de acción para los cuidadores de personas con enfermedad mental a partir de elementos disciplinares de Terapia Ocupacional.

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para el desarrollo del presente proyecto se tendrán en cuenta los criterios expuestos en la Resolución 8430 de octubre de 1993 del Ministerio de salud de Colombia y las consideraciones éticas expuestas en la declaración de Helsinki.

De acuerdo al proyecto de investigación, este se clasifica conforme al artículo 10 de la resolución 8430 de octubre de 1993 en la categoría de investigación con riesgo mínimo, el riesgo posible es la pérdida de la confidencialidad de la información de los cuidadores pero para minimizar ese riesgo se asignará un código de investigación para cada participante y sólo tendrá acceso a los datos los investigadores, estos serán guardados en un archivo personal con clave de acceso. El proyecto será sometido a evaluación por el Comité de Ética de la Universidad del Valle y en el Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle. Para minimizar el nivel de riesgo, la evaluación será aplicada por profesionales y estudiantes de Terapia Ocupacional con la adecuada preparación para su ejecución.

Para garantizar la participación voluntaria de los cuidadores se precisara de un consentimiento informado previo a la recolección de la información. El formato de Consentimiento Informado (Anexo 1), será aplicado por las estudiantes de Terapia Ocupacional y se entregará una copia al participante una vez firmado e igualmente la solicitud de autorización para usar los datos y la información del proyecto en estudios de investigación similares futuros, previa aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle.

En el consentimiento informado se expondrá el propósito del estudio, los procedimientos a realizar, el manejo de la información obtenida, los beneficios por participar y se establecerá el derecho de los participantes a retirarse de la investigación en cualquier momento si así lo prefieran.

El contacto con los cuidadores lo realizarán las estudiantes de Terapia Ocupacional, por medio de llamadas telefónicas y con asesoría del personal de la institución; serán citados en el Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle para ampliar la información y dar continuidad a las siguientes sesiones.

La investigación aportará al desarrollo de alternativas de Rehabilitación Psicosocial de personas con enfermedad mental, con una visión integral involucrando a la familia en los procesos terapéuticos.

9. RESULTADOS

A continuación se describen los resultados de acuerdo a las fases propuestas en la metodología:

FASE I

- **Presentación del proyecto**

Se realiza la presentación del proyecto de acuerdo al tiempo estipulado en el cronograma al equipo del servicio de hospital día con el propósito de socializar aspectos relacionados con los objetivos, población objeto de estudio, problema a resolver, justificación, metodología, resultados esperados y cronograma de actividades. Se evidencia la necesidad de abordar el tema de los cuidadores en el servicio y finalmente se establecen acuerdos y tiempos para dar inicio a la primera fase del proyecto, que consiste en contactar a la población de los pacientes vinculados al servicio de Hospital día en el periodo Enero a Mayo de 2017.

- **Población Contactada**

Se accede a la lista de ingresos y egresos seleccionados por el proyecto y se procede a crear la base de datos inicial en la que se filtran los potenciales participantes teniendo en cuenta para ello los criterios de inclusión.

Para la elaboración de la base de datos se tiene en cuenta la información de las historias clínicas que permitió acceder al contacto con los cuidadores informales y a los datos socio demográficos necesarios para el desarrollo del trabajo. Algunos datos no se obtuvieron debido a errores en el número de identificación lo que no permitió el ingreso a la historia clínica.

Posterior a la creación de la base de datos, se realizan las llamadas a los familiares con el acompañamiento del encargado de la dependencia de atención al usuario quien tiene acceso al sistema institucional y garantiza el buen manejo de la información, así mismo, ofrece asesoría a los pacientes y las familias en relación a los procedimientos para acceder a los servicios que ofrece el hospital. Durante este proceso inicialmente se realiza la invitación al proyecto, donde se explica el propósito del trabajo y se define la fecha para el primer encuentro según las posibilidades de asistencia de cada cuidador.

De este primer contacto telefónico se establecieron 15 citas para la primera sesión, a la cual finalmente asisten 8 cuidadores que deciden participar; en la segunda sesión asisten 4 cuidadores que deciden igualmente participar del proyecto.

Inicialmente se cuenta con una lista de ingresos y egresos de pacientes y con esta se realizan las primeras llamadas y se determina que el número de pacientes filtrados no corresponde a la cantidad planteada en un inicio; por lo cual se solicita la verificación de

la información con el censo del 2017 que permita acceder a la información actualizada y pertinente para el desarrollo del trabajo y retomar las llamadas para la programación de las siguientes sesiones.

De este segundo contacto telefónico se establecieron 5 citas para la tercera sesión, a la cual finalmente asisten 3 cuidadores que deciden participar del proyecto; en la cuarta sesión asiste 1 cuidador que decide igualmente participar del proyecto.

De acuerdo a lo establecido en la metodología, se realiza contacto telefónico solamente con los cuidadores informales de pacientes que ingresaron en el periodo de Enero a Mayo de 2017 que corresponde a un total de 69 pacientes. Culminado el tiempo de ejecución de llamadas y concertación de reuniones para dar cumplimiento a las sesiones se obtiene la participación de 16 cuidadores informales de los 69 de la población total.

Durante las llamadas para establecer el primer acercamiento e invitar al proyecto, los cuidadores referían algunas razones para no participar como: no contar con el tiempo para asistir por motivos laborales, factor económico para el transporte, no vivir en la misma residencia de su familiar, en algunos casos no se establecía contacto con el cuidador sino con el paciente, por otra parte algunos cuidadores no asistían previa confirmación, en ese caso se llamaba nuevamente para indagar el motivo de la inasistencia y programar una nueva reunión. Por consiguiente cada semana se realizaban entre dos o tres llamadas por cuidador, en algunos casos para citar por primera vez y en otros para insistir y obtener una respuesta precisa acerca de la posible participación.

Las situaciones mencionadas anteriormente prolongaron esta fase en un total de 5 semanas, en las cuales se lograron realizar 4 sesiones, 1 por cada semana.

A continuación se especifica en la tabla. 2 base de datos 2017 la cantidad de usuarios que asistieron al programa entre Enero y Mayo de 2017 y su respectivo porcentaje:

Tabla. 2 Base de Datos 2017

Base de Datos 2017		
Meses	Usuarios	Porcentaje de cuidadores en cada mes
Mes 1	9	13%
Mes 2	5	7%
Mes 3	21	31%
Mes 4	20	29%
Mes 5	14	20%
Total de la población	69	100%

- **Encuentro inicial con los cuidadores**

A continuación en la tabla 3, los asistentes a cada sesión.

Tabla 3. Asistencia

Cuidador	Mes 1		Mes 2	
	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4
C1	X			
C2			X	
C3		X		
C4				X
C5			X	
C6		X		
C7	X			
Total de cuidadores por día	2	2	2	1

En cada encuentro se socializo el anteproyecto, retomando la explicación ofrecida durante el primer contacto telefónico y brindando un espacio para resolver dudas e inquietudes específicamente relacionadas con los beneficios de la participación y el horario de las reuniones; finalmente se culmina con el diligenciamiento del consentimiento informado.

- **Aplicación de la Escala de Zarit**

La aplicación de la Escala se realizó al finalizar el diligenciamiento de los consentimientos informados. A cada uno de los cuidadores participantes se les explico cada ítem y brindo la posibilidad de recibir asesoría de acuerdo a sus necesidades.

Tabla 4. Aplicación escala de Zarit

# de cuidadores	Aplicación de la Escala de Zarit (Mes 1)		Aplicación de la Escala de Zarit (Mes 2)	
	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 1	Sesión 2
C1	X			
C2			X	
C3		X		
C4				X
C5			X	
C6		X		
C7	X			
Total	2	2	2	1

FASE II

- **Selección de los grupos de discusión**

Para la selección de los grupos de discusión, se requirió de la identificación de cada uno de los niveles de sobrecarga que arroja el instrumento de Zarit.

Se realizaron 3 y 4 llamadas semanales para realizar las convocatorias y finalmente se logra establecer sesiones con un grupo de 7 cuidadores: 3 con ausencia de sobrecarga, 1 con sobrecarga ligera y 3 con sobrecarga intensa.

A continuación se presentan los grupos de acuerdo al nivel de sobrecarga de los cuidadores que decidieron continuar en la fase II del proyecto:

Tabla 5. Grupos de discusión Vs nivel de sobrecarga

Cuidadores	Ausencia de	Sobrecarga Ligera	Sobrecarga Intensa
------------	-------------	-------------------	--------------------

	Sobrecarga		
C1	X		
C2		X	
C3			X
C4	X		
C5			X
C6			X
C7	X		
Total:	3	1	3

- **Desarrollo de los grupos de discusión**

Se realizaron 4 sesiones con los diferentes grupos de discusión conformados, cada sesión se inicia retomando la explicación del encuentro inicial y socializando los resultados de la Escala de Zarit, para culminar con la realización de las preguntas orientadoras que permitieron ampliar las percepciones de cada cuidador respecto a cada uno de los ítems planteados en escala.

En la tabla # 6 se muestra el número de participantes en cada sesión.

Tabla 6. Asistencia a los grupos de discusión

Cuidador	(Mes 2)	(Mes 2)	(Mes 2)	(Mes 2)
	1ra sesión	2da sesión	3ra sesión	4ta sesión
C1	X			
C2	X			
C3		X		
C4			X	
C5				X
C6				X
C7				X
Total de cuidadores por Sesión	2	1	1	3

10. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

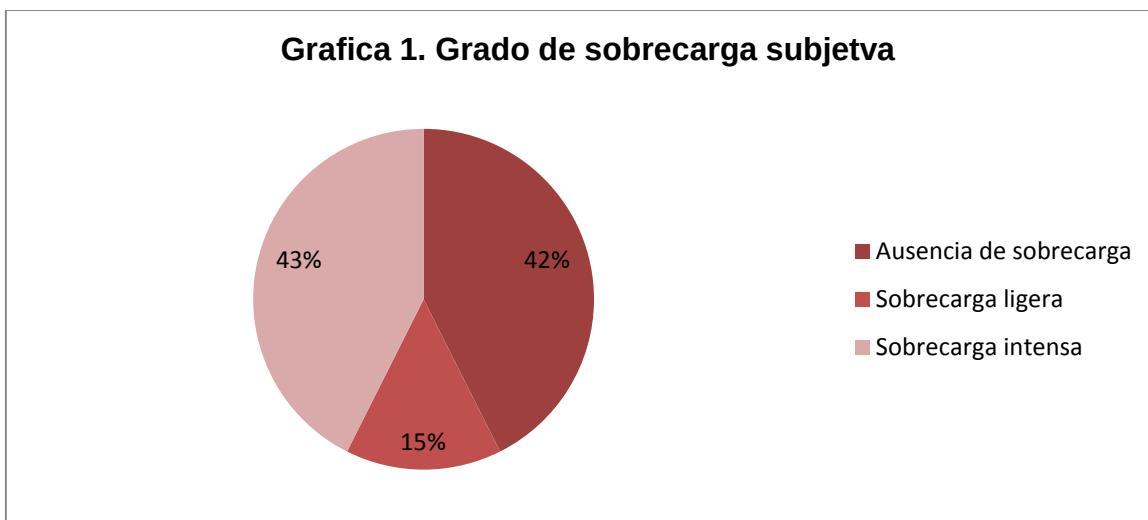
El análisis de la información se desarrolló por fases, en la primera se analizaron los resultados de la escala de Zarit y las variables y en la segunda las grabaciones resultantes de los grupos de discusión. El análisis por cada fase se realizara teniendo en cuenta los 7 cuidadores que participaron hasta la fase final del proyecto.

FASE I

A continuación se realizara el análisis univariado por cada una de las variables, tabulando y graficando los resultados con la respectiva interpretación.

Las variables son grado de sobrecarga subjetiva, sexo y edad de los cuidadores, tiempo de cuidado, parentesco, diagnóstico y tiempo de estancia.

1. Grado de sobrecarga subjetiva



De acuerdo a los resultados obtenidos, el 43% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa, seguido por el 42% con ausencia de sobrecarga y finalmente el 15% ausencia ligera. Al sumar los cuidadores con sobrecarga intensa y ligera correspondería al 58% de los participantes.

Los resultados obtenidos se relacionan con los hallazgos en diferentes estudios sobre la sobrecarga generada en los familiares cuidadores de una persona con enfermedad mental, puesto que el cuidador debe hacer uso de diferentes habilidades físicas, cognitivas, psicosociales para cumplir con las funciones de ese rol y para que la persona con enfermedad mental de acuerdo a su nivel de dependencia logre ejecutar sus actividades de la vida diaria. (Rivas et al, 2011, p.1).

Al establecer la relación entre los niveles de promoción de la salud y prevención de la

enfermedad con los niveles de sobrecarga se puede plantear lo siguiente:

Los cuidadores con ausencia de sobrecarga se encuentran en el nivel de prevención primaria, en este nivel no se ha desarrollado el problema de salud pero se está expuesto a factores de riesgo, siendo en este caso el factor de riesgo el cuidar de un familiar con enfermedad mental, en este nivel aún no hay manifestación de la carga (Escalante, 2004, p.1) “Los factores estresantes son los síntomas, comportamientos y discapacidades del enfermo, así como las alteraciones percibidas en la propia vida por el cuidador”(Correa, 2015, p. 28).

Los cuidadores con sobrecarga ligera se encuentran en el nivel de prevención secundario al detectarse la problemática de salud en este caso la sobrecarga y se manifiesta en “alteraciones orgánicas evidenciándose como signos y síntomas de la enfermedad”(Escalante, 2004, p.1) “La carga del cuidador de un enfermo mental crónico no se relaciona con un solo acontecimiento estresante agudo, sino con una dimensión de acontecimientos durante un tiempo prolongado en el cual inevitablemente se producen cambios en la intensidad de los estresores, la apreciación de los mismos y las estrategias para afrontarlos” “Los síntomas del paciente y los límites objetivos que esto impone a los familiares se contemplan como factores estresantes ambientales o tensiones crónicas que dan lugar a los aspectos subjetivos de la carga emocional o malestar subjetivo”. (Correa, 2015, p 28)

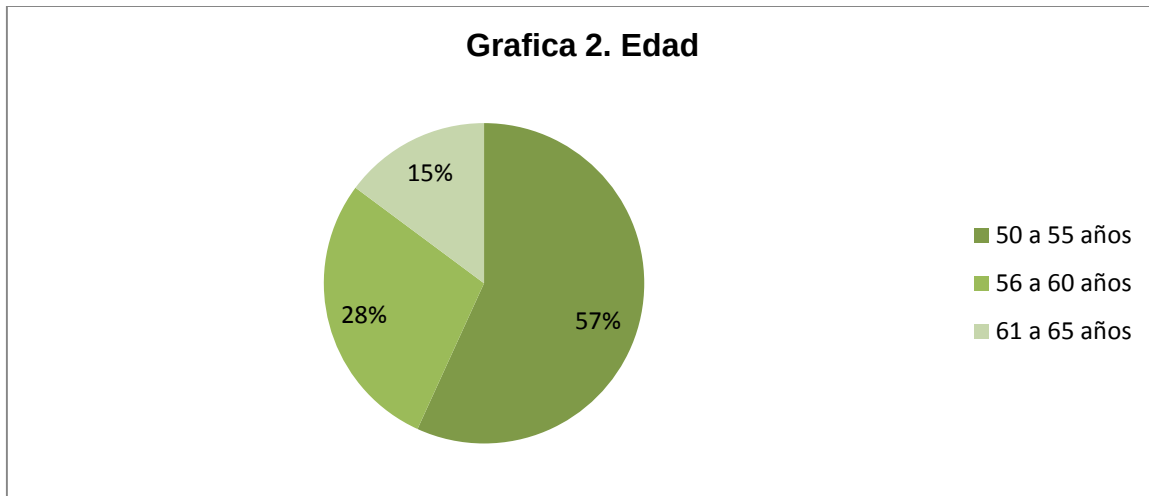
Igualmente en la sobrecarga intensa, los cuidadores se encuentran en el nivel de prevención terciaria donde la problemática de su salud (sobrecarga) es avanzada. (Breinbauer et al, 2009, p.657) y se expresa en “consecuencias del avance, detención o consecuencias de las alteraciones orgánicas inducidas por los agentes causales que se expresan en incapacidad, cronicidad” (Escalante, 2004, p.1) “La dependencia progresiva, las conductas disruptivas que presenta el enfermo, la restricción de la libertad, la pérdida de estilos de vida anteriores, el abordaje de nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, la interrupción de las tareas relacionadas con las demandas del ciclo vital. Lo anterior implica un gran riesgo en el cuidador primario, por el desequilibrio psicológico y su consecuente agotamiento, que en muchas ocasiones puede desencadenar en enfermedad (Muñoz y Penagos, 2009, p 48)

2. Edad

Tabla 7. Edad

Edad de los cuidadores en años cumplidos	No. de cuidadores
---	--------------------------

50 a 55 años	4
56 a 60 años	2
61 a 65 años	1
Total	7



En relación con esta variable se observa que el grupo de cuidadores oscila entre 50 y 65 años distribuidos de la siguiente manera: un 57,1% entre 50 a 55 años, un 28,5% entre 56 a 60 años y una minoría entre 61 y 65 años que corresponde al 14,9%.

Los datos anteriores permiten identificar que el cuidado de los pacientes con enfermedad mental está a cargo de personas adultas, siendo coherente con las cifras mostradas en los artículos sobre el perfil sociodemográfico de los cuidadores de personas adultas mayores donde se muestra que predomina el cuidador de edad media. (Landinez, 2015)

“En lo referente a la edad que tienen los cuidadores informales, la mayoría de los estudios revisados exponen un rango de edad de 41 a 65 años”. (Fernández de Larrinoa et al., 2011; Vázquez et al., 2010; Moreno et al., 2010; Franco et al., 2009; Schindler et al., 2012 y Carretero et al., 2006).

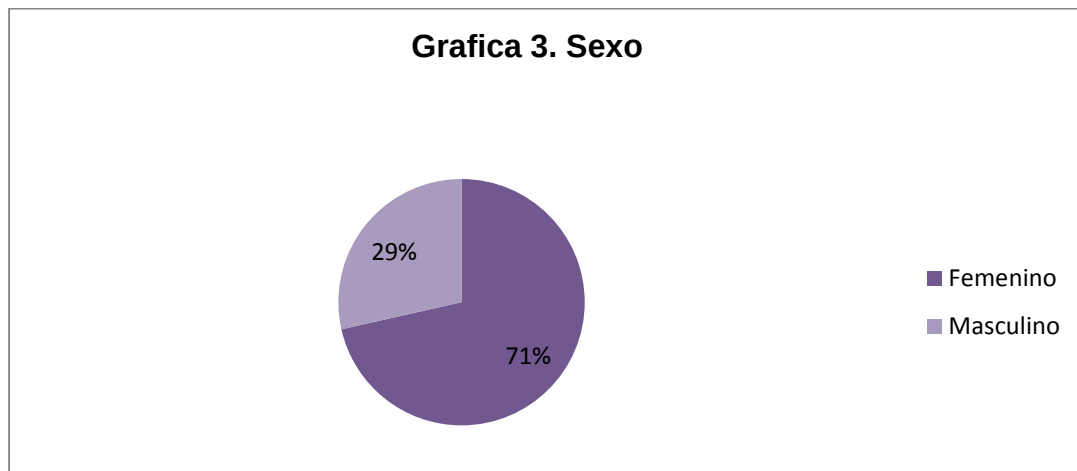
Lo descrito se relaciona con los niveles sociales del grupo de edad de los cuidadores en los que hay una menor participación en las actividades de trabajo como lo plantea Gálvez y colaboradores quienes encontraron un promedio de 53 años.

La edad también se relaciona directamente con el parentesco, puesto que si la cuidadora es la madre del usuario la edad será mayor que si es la hija (Fernández de Larrinoa et al., 2011; Vázquez et al., 2010; Moreno et al., 2010; Franco et al., 2009; Schindler et al., 2012 y Carretero et al., 2006)

3. Sexo

Tabla 8.Sexo

Sexo de los cuidadores	No. de cuidadores
Femenino	5
Masculino	2
Total	7



Se observa que el 71% de los participantes fueron mujeres y la minoría hombres, representado en el 29%. Se identifica que el cuidado de los pacientes con enfermedad mental está a cargo principalmente de mujeres, respondiendo al histórico del rol de la mujer, la atención a las personas mayores dependientes ha sido tradicionalmente llevada a cabo por familiares, especialmente mujeres, en lo que ha sido denominado el cuidado informal. “Esta es una forma de cuidados que satisface tanto a la persona mayor, que quiere ser cuidada en su domicilio, como a las familias, que desean atender a su familiar en su entorno habitual, y a las instituciones, dado que supone un ahorro significativo en recursos de atención” (IMSERSO, 2005).

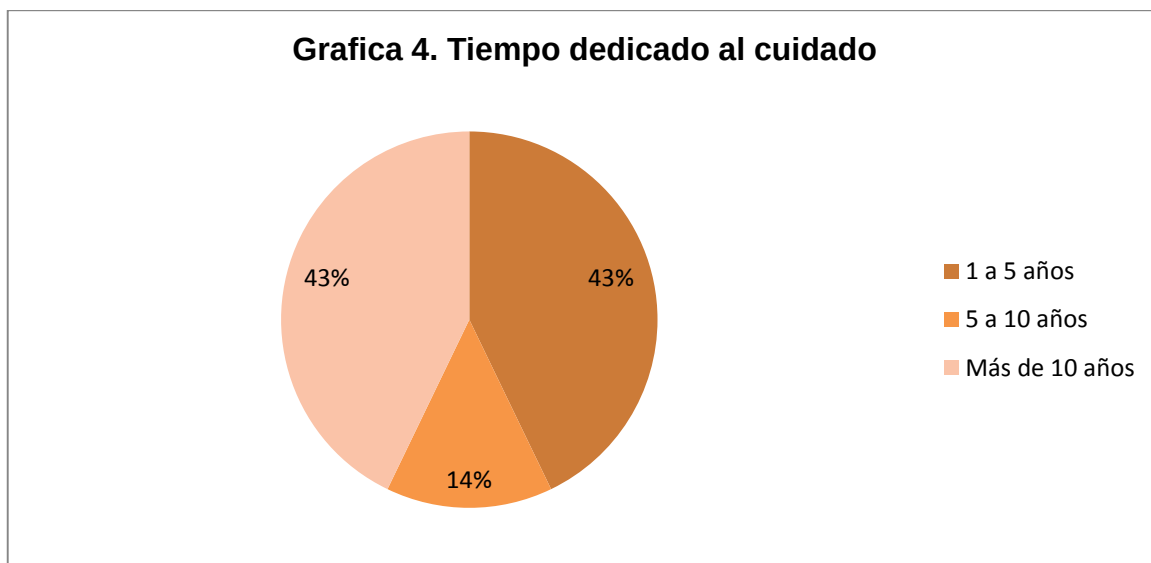
Tener en cuenta el histórico del rol de la mujer, permite establecer relación con el mayor nivel de sobrecarga en las cuidadoras, al asumir varios roles, no solo como cuidadoras,

rol de ama de casa, rol de madre, esposa, etc., generando mayor carga por todas las funciones que deben ejecutar, la intensidad de esas ejecuciones (IMSERSO, 2005). “Esta figura del cuidador principal acostumbra a recaer en las mujeres que, hoy por hoy, siguen siendo las que se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extra doméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y tiempo, y conciliación entre la vida familiar y la vida laboral” (Correa, 2015, p. 33)

4. Tiempo dedicado al cuidado.

Tabla 9. Tiempo dedicado al cuidado

Años dedicados al cuidado	No. de cuidadores
1 año a 5 años	3
5 años a 10 años	1
Más de 10 años	3



Se observa que los años dedicados al cuidado de la persona con enfermedad mental oscila entre 3 y 30 años, siendo el tiempo mínimo y máximo respectivamente. La mayoría de cuidadores que corresponde al 86% ha cuidado a su familiar de 1 a 10 años.

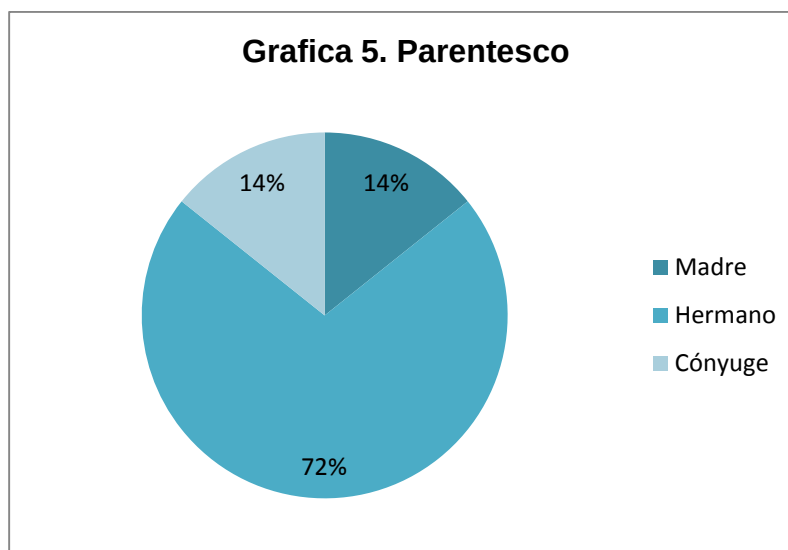
De los resultados se identifica que los cuidadores han dedicado parte de sus años de vida al cuidado de su familiar, asociándolo con tener un vínculo cercano como padres,

hermanos, abuelos y compartir el mismo contexto físico y social. (Rivas et al, 2011, p.1). La carga familiar como la prestación de cuidados no se reparte habitualmente de forma equitativa entre los miembros de la familia. “Existe un familiar denominado cuidador principal, que mayoritariamente se define como la persona que pasa más horas al día atendiendo y cuidando al familiar enfermo” (Gutiérrez y Maldonado, 2005).

5. Parentesco

Tabla 10. Parentesco

Parentesco con la persona con enfermedad mental	No. de cuidadores
Madre	1
Hermana	5
Cónyuge	1
Total	7



En relación con la variable se identifican 3 tipos de parentesco: madre, hermano y conyugue, los cuales en términos porcentuales representan el 28% entre Madre y cónyuge cada uno con un 14% respectivamente y hermano con el mayor porcentaje que corresponde a un 72%.

Los familiares refieren que “por diversas razones dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo al cuidado de su familiar, especialmente para promover su independencia en los diferentes aspectos de su vida diaria a pesar de las limitaciones”. En Colombia en la

mayoría de las familias solo una persona asume la responsabilidad del cuidado, el 80% son mujeres madres, hermanas, esposas, hijas, independientemente de las regiones y del grupo familiar. El cuidado es asumido por el género femenino, esta situación se relaciona con la idea generalizada de la población acerca de que la mujer está mejor preparada que el hombre, por su capacidad de abnegación, comprensión y sacrificio. Otras razones se relacionan con percibirlo como una responsabilidad familiar, por elección propia y porque no hay disponibilidad de que otra persona asuma el cuidado. (Torres, 2014, p.11).

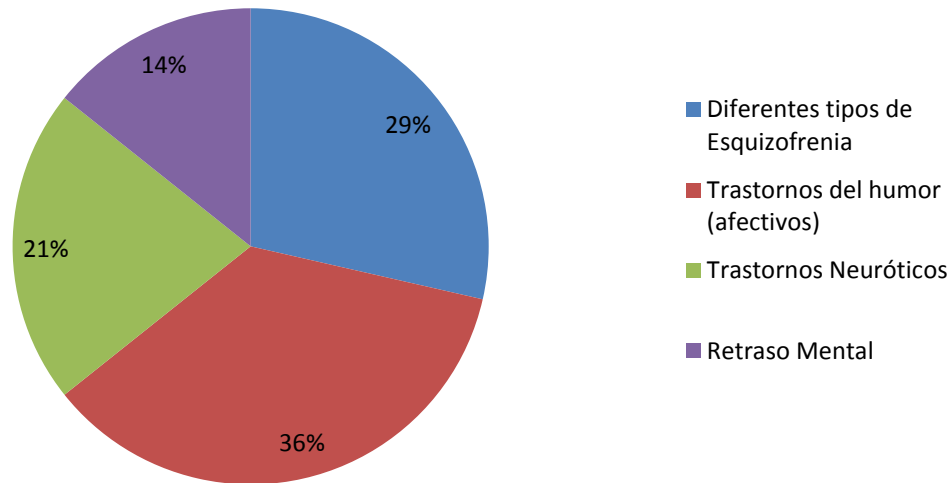
Es importante resaltar que el 71% de esta población son mujeres las que asumen el rol de cuidadoras. Estos datos se relacionan con cifras expuestas en diversos estudios donde en las familias, en particular son las mujeres que asumen el cuidado y la atención a las personas dependientes, en un estudio se halló que con respecto al número total de cuidadores corresponde que el 87% son del género femenino y el 13% género masculino. (Torres, 2014, p.11).

6. Diagnóstico

Tabla 11. Diagnóstico

No. de cuidadores	Diagnóstico CIE10
C1	- Trastorno Depresivo Recurrente episodio moderado presente F331 - Predominio de pensamientos o rumiaciones obsesivas F420 - Trastorno de Ansiedad no especificado F419
C2	- Otras esquizofrenias F208 - Trastorno Esquizoide de la personalidad F601
C3	- Trastorno Delirante Orgánico F062 - Trastorno del Humor F063 - Retraso Mental Leve: Deterioro del comportamiento de grado no especificado F70
C4	- Trastornos de adaptación F432 - Trastorno Depresivo Recurrente F330
C5 – C6	- Trastorno Delirante F220 - Trastorno del Humor F063 - Retraso Mental Moderado F71
C7	- Episodio Depresivo moderado F321

Gráfica 6. Diagnostico



En relacion con esta variable y teniendo en cuenta la clasificación internacional de la enfermedad CIE–10, se evidencia que un 36% corresponde a trastornos del humor (afectivos), seguido de un 29% de diferentes tipos de esquizofrenia, un 21% a trastornos neuróticos y una minoría del 14% con diagnóstico de retraso mental.

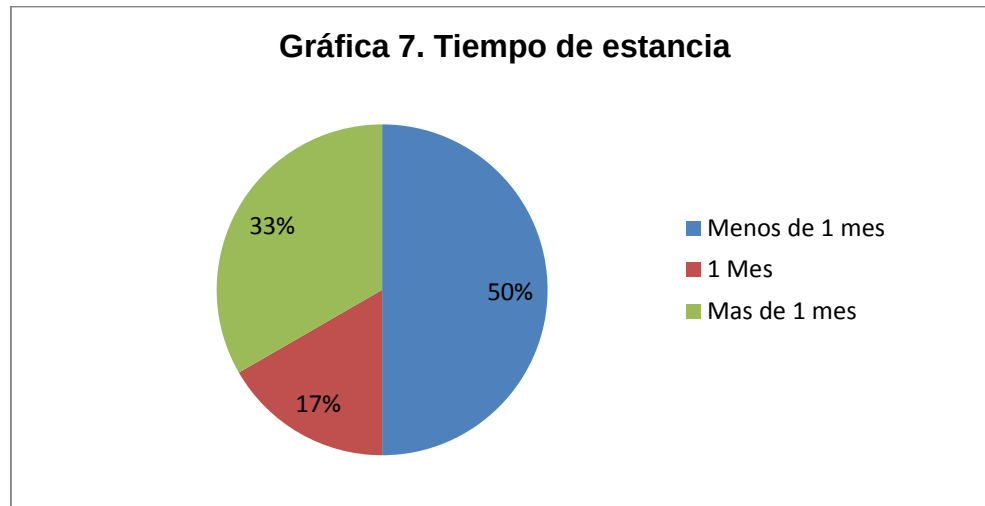
Para los cuidadores las enfermedades mentales constituyen un reto y un problema de gran magnitud, tanto por su elevada incidencia como por el impacto y la desestructuración que sufre la persona y ellos mismos durante el proceso. Tener un familiar con una enfermedad mental es una situación que conlleva a una elevada carga física, mental, social y emocional, debido a que la persona sufre por la sintomatología de la enfermedad o por la estigmatización de la sociedad, esto genera problemas para realizar todas sus actividades de manera independiente, provocando un aumento en el tiempo dedicado al cuidado generando el síndrome de sobrecarga del cuidador. (Torres, 2014, p.11).

7. Tiempo de estancia en el proceso

Tabla 12. Tiempo de estancia

Nº de cuidadores	Duración (Días)
C1	40 días (1 mes y 10 días)
C2	55 días (1 mes y 15 días)
C3	8 días

C4	13 días
C5 – C6	29 días (1 Mes)
C7	2 días



En relación con esta variable se establecen los siguientes rangos de tiempo: menos de 1 mes, 1 mes y mayor de 1 mes. Estos se establecen teniendo en cuenta que el tiempo establecido por el programa es de tres meses, con ajustes de acuerdo a los logros terapéuticos o tipo de incapacidad. Por lo tanto se encuentra que a menos de 1 mes corresponde el 50%, a un mes el 17% y más de 1 mes el 33%.

El tiempo de asistencia y permanencia en los servicios de rehabilitación depende de varios factores, las personas con enfermedad mental tienen poca adherencia terapéutica esto se debe principalmente a la falta de conciencia de la enfermedad, los efectos adversos de la medicación y en algunos casos a la empatía con el terapeuta. (Gallego, 2015).

Como aspecto importante de esta fase se reconoce que el análisis de las variables permite entre otros el conocimiento de las características socio demográficas de los cuidadores considerando que algunas pueden influir en las dinámicas generadas durante el cuidado; tener presente estas características como edad, sexo, parentesco en las intervenciones permiten contribuir a dar respuesta a las necesidades particulares de este grupo poblacional.

Es importante visualizar intervenciones a partir de los tres niveles de prevención; en el nivel terciario con medidas orientadas a evitar, retardar o reducir la aparición de las secuelas de la sobrecarga, siendo el objetivo mejorar la calidad de vida de los cuidadores;

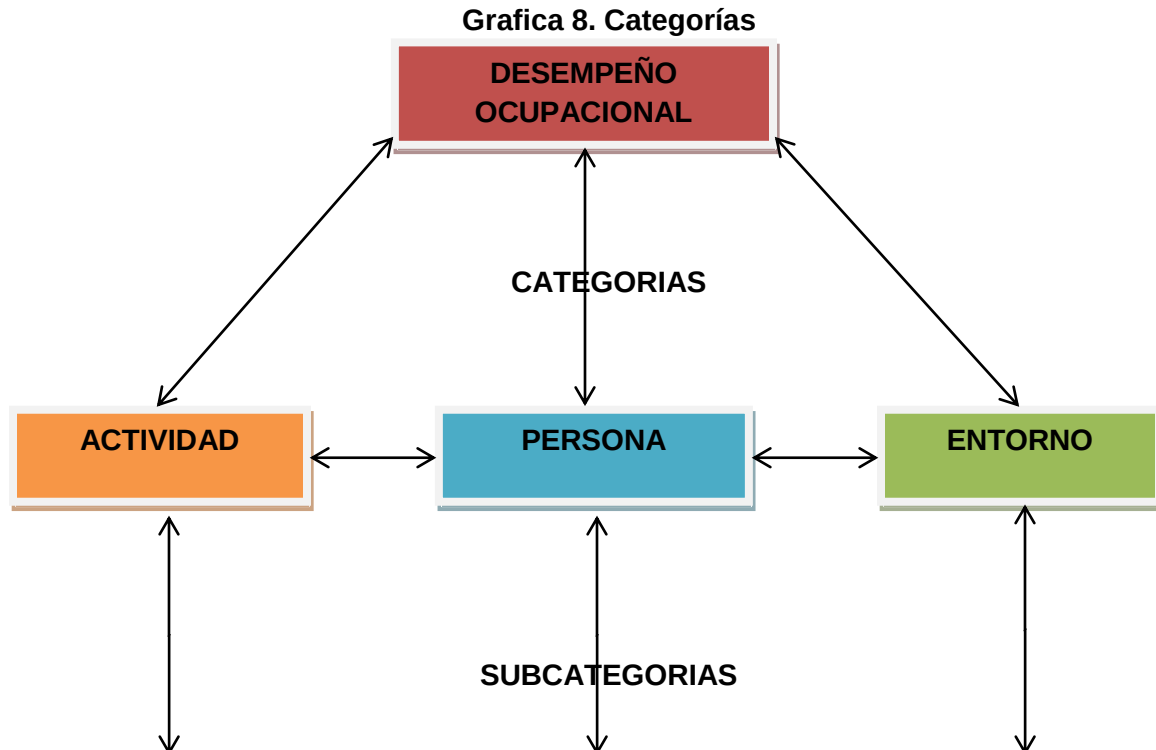
en el nivel de prevención secundario plantear medidas orientadas a detener o retardar el progreso del problema de sobrecarga presente en los cuidadores y en el nivel de prevención primaria con medidas orientadas a evitar la aparición del problema de sobrecarga mediante el control de los agentes causales y factores de riesgo. (Escalante, 2004, p.1)

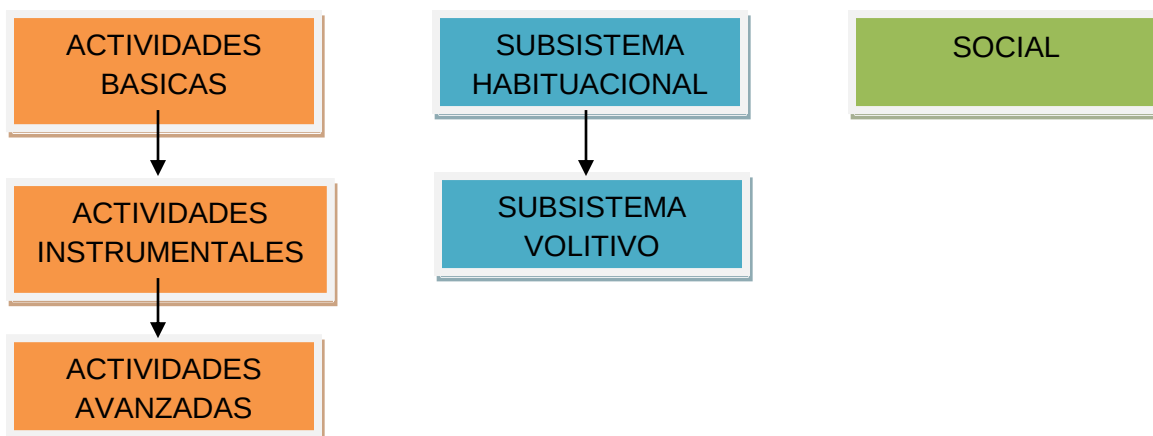
FASE II

De acuerdo a la metodología, se transcribieron las grabaciones y se definieron las categorías de acuerdo a elementos que permitieron identificar las opiniones de los cuidadores.

Teniendo en cuenta que el objetivo del proyecto es diseñar un programa de promoción y prevención a partir de las necesidades específicas de los cuidadores de personas con enfermedad mental bajo premisas conceptuales de Terapia Ocupacional; es indispensable establecer un diagnóstico ocupacional mediante el análisis de dichas categorías y el soporte conceptual de la disciplina a partir de la comprensión de la persona, la actividad y el entorno, elementos que de acuerdo al Modelo del Desempeño Ocupacional influyen en el desempeño ocupacional y según su interacción, lo afectara o favorecerá.

A continuación se plantean las categorías y subcategorías:





Una vez definida las categorías y subcategorías, se procedió a la interpretación de la información que permitió responder a los objetivos iniciales y el planteamiento del problema. Dicho análisis se realizó teniendo en cuenta dos niveles: ausencia de sobrecarga y sobrecarga ligera e intensa, las cuales se desarrollan a continuación:

AUSENCIA DE SOBRECARGA

CATEGORIA 1. PERSONA	
Subcategoría 1.1 Subsistema Habitacional	
Roles	Hábitos y Rutinas
- Roles ejercidos por los cuidadores: Tres cuidadores ejercen roles en función de su ciclo vital, se encuentran trabajando o son pensionados y tienen diferentes responsabilidades en el hogar. - Identificación del rol de cuidador: El 66,6% se identifican con el rol de cuidador por las funciones que realizan, pero no con la distinción de cuidadores, al considerarlo parte de sus compromisos familiares. - Funciones del rol de cuidador: Identifican funciones en común del rol de cuidador como el apoyo a sus familiares en la toma de medicamentos y citas, el grado de apoyo varía en función al vínculo establecido con el familiar, la situación de salud actual, el nivel de dependencia y la cercanía con el familiar. El 66,6% reconoce que ejerce funciones importantes en relación al cuidado de sus familiares.	- Hábitos y rutinas relacionadas con el rol de cuidador: En este nivel de ausencia de sobrecarga no reconocen muchos hábitos y rutinas en función del rol de cuidador, percepción que respaldan en aspectos como: la situación actual de salud de sus familiares es estable por lo tanto realizan las actividades básicas en el hogar de manera independiente, en tres de los cuidadores el hábito que más predomina es solicitar y gestionar las citas médicas. - Percepción de satisfacción de hábitos y rutinas en función del rol. La percepción de satisfacción para ejecutar hábitos y rutinas la ubican en alto grado en aspectos relacionados con solicitud de citas médicas y administración de medicamentos. Reconocen estructuración de hábitos y rutinas que les permite desempeñarse de manera satisfactoria en su entorno.

Teniendo en cuenta los elementos analizados en la subcategoría rol, se identifica que asumen otros roles en función de sus entornos y actividades, actualmente esos roles son ejecutados efectivamente, así mismo lo refieren como algo inherente a sus vínculos familiares.

Reconocen que las funciones del rol de cuidador son directamente proporcionales al estado de salud de sus familiares, a mayor estabilidad en el proceso menor el número de funciones, así como el tiempo dedicado para su atención; de igual forma se relaciona el menor número de funciones del rol de cuidadores al no compartir el mismo entorno físico siendo más flexible el cumplir las funciones de otros roles.

En relación a la ausencia de sobrecarga, los cuidadores no identifican dificultades para ejecutar actividades básicas e instrumentales, e igualmente refieren satisfacción al dedicar parte de su rutina al cuidado y ayuda a su familiar de forma regulada o sin alterar la asunción de hábitos y rutinas de la vida diaria de forma significativa.

Subcategoría 1.2 Subsistema Volitivo

Causalidad Personal	Intereses
- Habilidades para ejercer el rol de cuidador En esta subcategoría en relación al subsistema habituacional, se plantea como tema principal las habilidades para ejecutar su rol de una manera funcional partiendo de la premisa que la causalidad personal es la consciencia de las habilidades propias y de cuan efectivo se es o no. La pregunta cuestiona a los cuidadores en términos de identificar las habilidades para ejercer el rol; en este orden se puede inferir que debido al nivel de ausencia de sobrecarga los cuidadores cuentan con habilidades necesarias para desempeñar su rol, reconocen que no se exigen esfuerzos adicionales para cumplirlo. - Satisfacción al ejercer el rol de cuidador La totalidad de los cuidadores reconocen satisfacción por desempeñar el rol, sin embargo se logra identificar que este tipo de sentimientos esta mediado por el grado del parentesco, no es lo mismo cuidar a la esposa, que un padre o un hijo, sin embargo eso depende de estilos de crianza, aprendizaje y creencias. - Limitaciones para ejercer el rol de cuidador Es importante el reconocimiento que lo cuidadores realizan sobre las habilidades y limitaciones para desempeñar el rol, debido a que se reconoce que a mayor experiencia en el cuidado, mayor será la habilidad para modificar situaciones adversas. Las funciones del rol de cuidador varían entre otros de acuerdo al estadio de la enfermedad y atienden a necesidades cambiantes de las dinámicas generadas con la persona cuidada.	- Interés por ejercer el rol de cuidador: El 66,6% indico interés por ejercer el rol, justificado en el grado de cercanía con la persona. - Intereses de los cuidadores: Los cuidadores logran identificar sus interés y se evidencia coherencia con sus roles, actualmente ejecutan actividades de interés y las comparten con sus familiares.

A partir de los elementos analizados en esta subcategoría se puede determinar que los cuidadores según el nivel de ausencia de sobrecarga cuentan con una positiva percepción de autoconfianza y autoconocimiento que facilita reconocer sus habilidades y limitaciones permitiendo un actuar consciente y efectivo reflejado en un óptimo desempeño.

A partir de los elementos analizados de la subcategoría intereses, se determina que más allá de lo placentero del rol, el cuidador lo relaciona con sus valores, por considerarlo un deber y un compromiso familiar.

CATEGORIA 2. ACTIVIDAD	
Subcategoría 2.1 Actividades básicas de la vida diaria	Subcategoría 2.2 Actividades de ocio y tiempo libre
Limitaciones en la ejecución de actividades de autocuidado Se parte de la pregunta sobre la identificación de problemas para desempeñar las actividades de autocuidado desde que se asumió el rol de cuidador; respecto a lo anterior se analiza como los cuidadores desarrollan alguna situación o condición de salud a nivel físico que limita la ejecución de manera funcional e independiente de estas actividades. Diversos estudios plantean que la salud de los cuidadores se ve fuertemente comprometida por el hecho de prestar cuidados a su familiar, en niveles más específicos los cuidadores refieren mayor presencia de cansancio, dolor de espalda, cefaleas, y algias musculares, además problemas relacionados con ansiedad, depresión, alteraciones en el sueño, apatía e irritabilidad, síntomas que pueden desencadenar una limitación para ejecutar actividades cotidianas. Osorio (2011) En ausencia de sobrecarga se identifica que los cuidadores no refieren problemas en el momento de desempeñar las actividades de autocuidado, conservando patrones de organización efectivos.	Limitaciones en la participación social En cuanto a las preguntas, sienten que la participación en actividades de socialización, de ocio y tiempo libre se afectan negativamente desde que se asumió el rol, los cuidadores con ausencia de sobrecarga refieren que no se han visto afectada de manera negativa ya que pueden participar de ellas acordes a sus intereses y posibilidades del contexto. Es fundamental resaltar la importancia de la participación en estas actividades para los cuidadores ya que estas se llevan a cabo para generar goce, disfrute y satisfacción, participar en estas actividades ayuda a la salud física, mental y social de los cuidadores favoreciendo el desarrollo de valores, intereses, roles, capacidades, habilidades y destrezas intrínsecas, permitiendo una adaptación social más efectiva, ya que ejercer el rol de cuidador tiene un impacto en muchas ocasiones negativo que sobrecarga al cuidador generando un aislamiento social y limitando su participación, por lo tanto es fundamental que los cuidadores con este nivel de sobrecarga sigan aumentando su participación para así mantener ese equilibrio ocupacional. Yarce et al (2015)
El ocio históricamente ha sido importante en la vida de los seres humanos ya que es promotor de salud y bienestar, la socialización y las relaciones personales ya no pueden considerarse como un ámbito exclusivo del sector laboral, se tiene que valorar otras actividades orientadas al bien personal de los individuos. Cualquier actividad que se considere como ocio proporciona satisfacción y permite reducir problemas provocados por la rutina diaria, se ha comprobado que estas experiencias satisfactorias le brindan a la persona a superar situaciones negativas, restablecer la armonía, estableciendo un equilibrio que permite entrar en contacto con otras personas participando así de nuevas experiencias. (Gómez et al, 2001)	

Teniendo en cuenta lo mencionado en el nivel de ausencia de sobrecarga se observa una mayor participación en actividades de ocio y tiempo libre por parte de los cuidadores, donde cabe resaltar que realizan estas actividades de acuerdo a sus gustos, intereses y preferencias sin pensar en las limitantes por la ejecución del rol.

CATEGORIA 3. ENTORNO	
Subcategoría 3.1 Entorno social	
• Facilitadores del entorno social para cuidadores: Los cuidadores identifican diferentes facilitadores en el contexto social como el servicio de hospital y sus familiares con quienes tienen una relación funcional. • Barreras del entorno social para cuidadores: Los cuidadores no identifican barreras en su entorno, puesto que cuentan con otros familiares para las labores de cuidado.	De acuerdo al análisis de la subcategoría entorno social se identifica en este nivel variedad de facilitadores que permiten la ejecución satisfactoria de rol de cuidadores y menor número de barreras siendo congruente con la no percepción de sobrecarga de los cuidadores por esta razón en particular, facilitadores como el apoyo de otros familiares o no compartir el mismo contexto de hogar y la estabilidad de la salud de sus familiares.

SOBRECARGA LIGERA E INTENSA

CATEGORIA 1. PERSONA	
Subcategoría 1.1 Subsistema Habitacional	
Roles	Hábitos y Rutinas
– Roles de los cuidadores: Las cuidadoras ejercen roles en relación de su ciclo vital, la totalidad asumen rol laboral y ejercen responsabilidades en el hogar. – Identificación del rol del cuidador: En estos niveles de sobrecarga ligera o intensa todos identifican el rol de cuidadores, pero igualmente no con la distinción del rol, puesto que lo consideran intrínseco en sus roles y funciones. – Funciones del rol de cuidador: Todas las cuidadoras reconocen las funciones que ejercen en función del rol, así como su importancia para el cuidado de su familiar, en estos niveles de sobrecarga principalmente intensa es evidente el mayor	- Hábitos y rutinas en relación con el rol de cuidador: En estos dos niveles de sobrecarga se identifica como hábitos y rutinas establecidos solicitud de citas médicas y administración de medicamentos, sin embargo si la situación del familiar requiere cuidados más específicos, los cuidadores asumen el establecimiento de nuevas rutinas. Es fundamental el apoyo de los cuidadores en este proceso ya que según diversos estudios la recuperación de pacientes que presentan un diagnóstico de enfermedad mental, además del tratamiento farmacológico, lo constituye el apoyo familiar que pueden brindar los cuidadores en algunas tareas rutinarias porque de dicha colaboración depende la integración de la persona a diversos contextos.

número de funciones y demandas que se relacionan con brindar apoyo a sus familiares en actividades de autocuidado. El mayor número de funciones se genera por la situación actual de salud del familiar y características personales como la edad, si conviven o no en la misma casa.	- Percepción de satisfacción de hábitos y rutinas en función del rol. La percepción de satisfacción para ejecutar Hábitos y rutinas los cuidadores la ubican en alto grado sin embargo reconocen que desearían tener una mejor estructuración para participar de otro tipo de actividades de interés y poder desempeñarse de una manera satisfactoria en su entorno.
---	---

En los dos niveles de sobrecarga es evidente que el rol de cuidadoras se convierte en el rol principal, afectando la ejecución satisfactoria de otros roles en relación con el contexto y las actividades realizadas.

De acuerdo al estado de salud de sus familiares, requieren ejercer un mayor número de funciones y habilidades tanto físicas, cognitivas, psicosociales, al ser funciones de apoyo en actividades básicas de autocuidado, instrumentales, trabajo y en menor medida avanzadas. Las cuidadoras se identifican con el rol y algunas ejercen las funciones de dicho rol haciendo uso de estrategias y herramientas.

Osorio (2011) afirma que: La inversión de tiempo, los cuidadores emplean desde un 43 – 80% de su tiempo en el cuidado del paciente dependiendo del estadio en el que se encuentre la enfermedad.

Por lo tanto los cuidadores a pesar de sentir que si pueden desempeñar sus rutinas en otros roles diferentes, deben invertir una cantidad de tiempo considerable dependiendo de cuan estable o no se encuentre su familiar, por lo tanto si se puede inferir que en ocasiones estos no pueden participar de otras actividades ya que sus rutinas están condicionadas por algunas funciones de ese rol que se debe cumplir.

Se identifica que pese a que algunos cuidadores se encuentran con un nivel de sobrecarga intenso refieren sentirse satisfechos con el rol y con la estructuración de sus hábitos y rutinas que le permiten desempeñarse especialmente de forma efectiva en actividades básicas e instrumentales.

Diferentes estudios plantean que pese a reportar altos niveles de sobrecarga, depresión y problemas físicos derivados en los cuidadores, el 90% de estos manifiestan sentirse satisfechos con su vida, otros estudios reportan que si hay evidencia de insatisfacción, estas diferencias obedecen principalmente a razones culturales, como la latina donde se hace énfasis en el respeto por las personas en situación de discapacidad, por lo tanto se inculca ese sentido de obligación con el otro, por consiguiente el valor de las necesidades de ese familiar está por encima de las necesidades individuales. (Barrera, 2010)

Subcategoría 1.2 Subsistema Volitivo

Causalidad Personal	Intereses
- Habilidades para ejercer el rol de cuidador La pregunta cuestiona a los cuidadores en términos de identificar las habilidades para ejercer el rol; en este orden se puede inferir que debido a los dos niveles de sobrecarga los cuidadores cuentan con las habilidades necesarias para desempeñar su rol, sin embargo cada uno desde su experiencia siente que aún falta la adquisición de nuevas habilidades que les permita	- Interés por ejercer el rol de cuidador: La mayoría de las cuidadoras (75%) refieren interés por el rol al tratarse de un familiar. - Intereses personales de los cuidadores: Todas las cuidadoras identifican sus intereses y están relacionados con sus roles.

ejercer de una mejor manera ese rol.

- Limitaciones para ejercer el rol de cuidador:

Es importante el reconocimiento que los cuidadores realizan sobre las habilidades y limitaciones para desempeñar el rol, debido a que se reconoce que a mayor experiencia en el cuidado, mayor será la habilidad para modificar situaciones adversas.

En cuanto a las limitaciones percibidas se presenta cansancio, agotamiento, sentimientos de desesperación que limitan la ejecución del rol de una manera funcional.

El 75% realiza solamente algunas actividades de interés, atribuyendo la razón a no contar con el tiempo, el estado de salud de sus familiares, sus otras ocupaciones y falta de motivación para hacerlo.

Igualmente en estos dos niveles de sobrecarga, las cuidadoras determinan el interés por ejercer el rol en función de sus valores y considerarlo un deber y compromiso familiar.

Asimismo se identifica que los cuidadores tienen actividades de interés que no son ejecutadas, estableciendo la causa en tener menos tiempo para hacerlo al ejercer mayor tiempo el rol de cuidador por el estado de salud de sus familiares como se ha señalado.

A partir de los elementos analizados se puede determinar que los cuidadores reconocen que cuentan con habilidades y limitaciones que permiten o no ejercer el rol, también perciben la necesidad de modificar ciertas conductas y mejorar o adquirir habilidades que permitan un mejor desempeño para el beneficio de su familiar. En cuanto al grado de satisfacción este varía de un cuidador a otro, ya que no todos lo perciben de la misma forma además esta situación puede estar condicionada por el nivel de estabilidad que se encuentra el familiar.

CATEGORIA 2. ACTIVIDAD

Subcategoría 2.1 Actividades básicas de la vida diaria	Subcategoría 2.2 Actividades de ocio y tiempo libre
Se parte de la pregunta sobre la identificación de problemas para desempeñar las actividades de autocuidado desde que se asumió el rol de cuidador; respecto a lo anterior se analiza que los cuidadores no desarrollan alguna situación o condición de salud a nivel físico que limita la ejecución de manera funcional e independiente de estas actividades, sin embargo uno de los cuidadores refiere estar expuestos a problemas de tipo emocional.	Se parte de la pregunta sobre si sienten que la participación en actividades de socialización y de ocio y tiempo libre se han visto afectadas negativamente; respecto a lo anterior se analiza que los cuidadores refieren tener sentimientos de angustia y preocupación que genera dejar solo al familiar en casa o al cuidado de otra persona, además el involucrar a su familiar en contextos sociales genera preocupación porque se presentan comportamientos desadaptativos, por lo tanto prefieren hacer estas actividades sin el familiar o optar por no participar de este tipo de actividades.
Teniendo en cuenta los elementos mencionados anteriormente acerca de la limitación en la participación en actividades de ocio y tiempo libre y la afectación en el desempeño en las actividades de autocuidado que surgen cuando se asume el rol de cuidador, se encuentra que a pesar del nivel de sobrecarga intensa y ligera no	

identifican problemas en el desempeño a la hora de realizar actividades para el cuidado de sí mismos, a pesar de la condición de salud de sus familiares; no obstante la mayoría manifiesta que se sienten cansados, agobiados, estresados, preocupados desde que ejercen el rol, lo que refleja que hay una problemática más enfocada en problemas emocionales, debido a que estos no reconocen en este momento que por ejercer el rol se hayan presentando o desencadenado sintomatología a nivel físico que limiten o impidan que puedan realizar estas actividades; por consiguiente hay que establecer que aun cuando no se hayan presentado problemas físicos que estén limitando esa participación en estas actividades de autocuidado, si es importante aclarar que si los problemas de tipo emocional continúan a lo largo del tiempo mientras se ejerza el rol si pueden empezar a desencadenar problemas a nivel físico que en algún momento produzcan una afectación en el desempeño por no realizar de manera funcional las actividades de autocuidado, porque ni la salud física ni la salud mental pueden existir solas, el funcionamiento de todas las áreas de nuestro cuerpo a nivel físico, mental y social son interdependientes. (Promoción de la salud mental).

Todo lo mencionado anteriormente hace que el cuidador aun cuando pueda participar de actividades de ocio y tiempo libre, no decidan hacerlo por todas las implicaciones que conlleva ejercer el rol.

CATEGORIA 3. ENTORNO
Subcategoría 3.1 Entorno social
– Facilitadores del contexto social de los cuidadores: El 50% de las cuidadoras reconocen facilitadores para ejercer el rol, como la familia, el servicio del hospital y relaciones funcionales con sus familiares.
- Barreras del contexto social de los cuidadores: El 50% de cuidadoras no reconocen barreras en el contexto social, pero como se explicó anteriormente si se identifican y son en relación con el no apoyo de otros familiares para el cuidado del usuario.
En estos dos niveles es evidente como la menor cantidad de facilitadores y la mayor cantidad de barreras se relaciona con el alto nivel de sobrecarga de las cuidadoras, barreras en relación al menor apoyo de los familiares, otras cargas de sus otros roles, el estado de salud inestable de sus familiares. Algunas cuidadoras cuentan con facilitadores como familiares, el recurso económico, etc.

11. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El análisis se realizará en torno al perfil ocupacional de los cuidadores teniendo en cuenta los tres elementos de la triada ocupacional persona, actividad y contexto y como su interrelación influyen en el desempeño ocupacional de acuerdo a la interpretación conjunta de las categorías desde el Modelo de la Ocupación Humana y el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional.

El perfil ocupacional permite realizar un análisis e interpretación de los datos obtenidos mediante diferentes procesos evaluativos, en este caso utilizando el nivel de sobrecarga

arrojado por la escala de Zarit y los grupos de discusión donde se identifican problemas y necesidades de los cuidadores, determinando la situación específica del desempeño ocupacional de los cuidadores. (Begoña, 2004)

El planteamiento de este perfil ocupacional se utiliza como insumo para elaborar el diseño del plan de intervención dirigido a cuidadores con énfasis disciplinar en Terapia Ocupacional. Dicho perfil se realizara teniendo en cuenta los tres niveles de sobrecarga: ausencia, ligera e intensa y por último se desarrollara la discusión alrededor del perfil ocupacional obtenido en relación al desarrollo del trabajo y los referentes teóricos.

1. Perfil ocupacional de cuidadores con ausencia de sobrecarga:

Cuidadores de personas con enfermedad mental entre 52 a 57 años; el análisis de la triada ocupacional permite identificar que ejecutan las actividades de la vida diaria de manera funcional y en relación a sus intereses y demandas contextuales.

Respecto al subsistema habituacional asumen el rol de cuidador, el cual demanda tareas específicas en relación al tiempo asignado para brindar apoyo a su familiar, sin desconocer igualmente otros roles de orden familiar o social e incluirse en actividades de la vida diaria acordes a sus necesidades. Dicho rol es ejercido de manera funcional.

En el subsistema volitivo en cuanto a la causalidad personal se identifica percepción de autoconfianza y autoconocimiento de sus habilidades así como gratificación para ejercer el rol de cuidador u otros roles familiares o sociales porque reconocen que el estado de salud de su familiar se encuentra estable actualmente y las demandas de cuidado son menores en habilidades, recursos personales y tiempo.

Se evidencia interés por ejercer el rol, justificado en sus valores y lo que consideran correcto, el rol de cuidador se convierte en un deber y compromiso social para con sus familiares. En relación con otros intereses personales se evidencia gratificación por las actividades que ejecutan.

Por último se encuentra que el contexto social resulta un facilitador para la ejecución efectiva del rol de cuidadores, identificando factores positivos como contar con familiares que los apoyan en el ejercicio del cuidado, contar con recursos económicos o no compartir el mismo contexto físico de manera constante con su familiar.

Por lo anterior se identifica que los cuidadores con ausencia de sobrecarga ejecutan las actividades básicas de manera funcional, pero están expuestos a un desequilibrio en su desempeño al asumir el rol de cuidadores, pudiendo ocupar mayor tiempo en la ejecución de actividades instrumentales como el cuidado de otros y en este sentido se puede afectar la participación en actividades de ocio y tiempo libre, consideradas fundamentales

para la salud y bienestar de los cuidadores.

2. Perfil ocupacional de cuidadores con sobrecarga ligera e intensa:

Cuidadores de personas con enfermedad mental entre las edades de 55 a 61 años con un nivel de sobrecarga ligera e intensa según los resultados de la escala de Zarit. Identifican el rol de cuidador como el principal seguidos del rol de madre, hermana, esposa, ama de casa y trabajadora.

Las características de un cuidador principalmente se enfocan en asumir la responsabilidad del cuidado de su familiar y que su labor realizada no es remunerada económicamente, debido a esta situación los problemas que surgen por el rol ejercido se evidencian en una sobrecarga física y emocional, pérdida de independencia y participación en actividades propias que se paralizan durante el transcurso de los años (Méndez, 2010).

En cuanto a las funciones refieren mayor tiempo en la administración de medicamentos y en solicitud de citas médicas, de igual manera surgen otras funciones teniendo en cuenta el nivel de sobrecarga ya que es evidente que en ocasiones el familiar genera una mayor demanda. En relación al incremento o disminución de estas funciones reconocen que dependen de tres factores: la situación actual de salud de su familiar, la convivencia o no con el familiar y las características del familiar que exigen más demandas de funciones en cuanto a la participación en actividades básicas de la vida diaria e instrumentales y una menor participación en actividades de ocio y tiempo libre.

En la literatura se puede encontrar que los cuidadores familiares manejan un conjunto de sensaciones que generan desgastes en su afán por brindar cuidados al familiar generando con frecuencia sobrecarga, preocupación y estrés factores que surgen por la responsabilidad que implica el tener a cargo el cuidado de otra persona, los cuidadores de pacientes con trastornos mentales pueden tener mayor impacto en la calidad de vida por la dificultad que tiene en ocasiones el interactuar con su familiar lo que se incrementa una carga de estrés (Barrera, 2010) el cuidar de otro implica adaptarse de manera frecuente a las necesidades que vayan cambiando entorno al familiar, lo que implica que se generen sentimientos que en algunas ocasiones genera empatía, estabilidad y cercanía con el familiar y en otras resulta agobiantes y se generan varias respuestas que hacen que el cuidador en determinados momentos se agobie y quiera evadir su situación o decida enfrentarla. (Osorio, 2011)

Se conservan hábitos y rutinas puesto que los cuidadores realizan actividades básicas de la vida diaria y cumplen roles como el de ama de casa en algunos casos y otras actividades laborales, sin embargo está mediado por la condición de salud de su familiar, igualmente reconocen que en momentos de crisis se requiere un mayor

acompañamiento y vigilancia lo que interfiere en la organización de hábitos y rutinas.

En cuanto a la causalidad personal los cuidadores reconocen que cuentan con habilidades para ejercer el rol, sin embargo se identifica que el familiar requiere en ocasiones unas demandas más complejas; por lo tanto los cuidadores establecen como importante la adquisición de nuevos conocimientos que les permitan maximizar habilidades en beneficio de su familiar.

En relación al nivel de satisfacción e interés por ejercer el rol se puede establecer que esta mediado por los valores y creencias, reconocen que es algo inherente del ser humano al brindar cuidados a un familiar que lo requiere por encontrarse en una situación de enfermedad, en algunos casos por un compromiso social o familiar. Se puede determinar que el reconocimiento de habilidades o limitaciones y así mismo la satisfacción percibida por ejercer el rol, están condicionadas por el nivel de ausencia de sobrecarga, contrario si se evidencia un nivel de sobrecarga intenso ya que según diversos estudios un cuidador de un familiar que es dependiente, genera cambios en las dinámicas, porque enfrenta al cuidador a funciones inesperadas, por lo tanto puede existir un choque emocional donde se dude de las habilidades y afecte la satisfacción personal. El cuidador en el cumplimiento del rol experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa a la satisfacción.

Reconocen igualmente que el nivel de satisfacción varía de cuidador a cuidador y depende del nivel de estabilidad en que se encuentra el familiar, ya que a mayores demandas y funciones requeridas menor es el nivel de satisfacción percibido por los cuidadores ya que limita su desempeño funcional en sus otras actividades.

En cuanto a intereses personales refieren practicar actividades de ocio y tiempo libre como natación, costura, manualidades y de socialización; reconocen igualmente interés por actividades que no pueden llevar a cabo en estos momentos por las funciones demandadas por el rol como viajes o actividades como baile; en menor medida le adjudican el no poderlas llevar a cabo a los aspectos económicos y el tiempo.

Los cuidadores realizan actividades básicas cotidianas de manera independiente, sin embargo debido al incremento de las funciones por ejercer el rol, las actividades de ocio y tiempo libre se llevan a cabo de una manera semifuncional. Los resultados de un estudio representativo señalan que un 55,6% de los cuidadores informan que el cuidado de su salud se ha visto afectado negativamente señalando que un 11,6% acude a consulta con un Psicólogo o Psiquiatra por motivos relacionados con el cuidado. A pesar de esto es igualmente significativo señalar que el cuidado afecta otras áreas de la vida tales como el ocio y el tiempo libre, señalando un problema en estas áreas del 80,2% y en relación al trabajo y la economía un 61,1%. (Losada et al, 2005).

Respecto al contexto social se identifican situaciones que facilitan o impide la ejecución del rol, como aspectos facilitadores se encuentra el apoyo familiar brindado por un conyugue o los hijos, además contar con el programa de Hospital Día donde se evidencia el proceso de recuperación satisfactorio de sus familiares al momento del egreso. En cuanto a la identificación de barreras se encuentran una relacionada con poco apoyo familiar en una cuidadora lo que ha generado aumento en la sobrecarga.

Lo anteriormente mencionado evidencia que los cuidadores con un nivel de sobrecarga ligera e intensa tienen dificultades del desempeño ocupacional principalmente relacionados con la pobre participación en actividades de ocio y tiempo libre, aquellas que no realizan por las limitaciones que implica ejercer el rol de cuidador.

3. Discusión en torno a los perfiles ocupacionales obtenidos

De acuerdo a los perfiles ocupacionales obtenidos se hace evidente la necesidad de intervención con la población desde Terapia Ocupacional por el rol que desempeñan y lo que les implica respecto a las demandas ocupacionales; de acuerdo a lo anterior es importante brindar atención desde la profesión no solo a la persona con enfermedad mental también al cuidador. “En la gran mayoría de los casos, el cuidado está a cargo de un familiar con un vínculo de parentesco o cercanía, dicho cuidador familiar asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con dependencia o discapacidad” (Landinez, 2015, p.2).

Los cuidadores una vez asistieron al encuentro inicial, aumentaron su interés y con ello la comprensión sobre su situación abriendo el espacio para el debate y posibilidad de responder sus preguntas, estableciendo una oportunidad para involucrarse en el proceso de tal manera que sean partícipes activos en busca de soluciones a sus dificultades y encuentren los beneficios deseados. Como se expresa en él, Modelo Canadiense del desempeño ocupacional “Los terapeutas ocupacionales centrados en el cliente demuestran respeto por los clientes, los involucran en la toma de decisiones, abogan con y por las necesidades de los clientes, y al mismo tiempo reconocen las experiencias y los conocimientos de los clientes” (Simó Y Urbanowski, 2006, p. 20).

Durante las reuniones los cuidadores compartieron espacio con otros cuidadores con el mismo nivel de sobrecarga, generando así nuevos vínculos sociales, exponiendo sus opiniones y encontrando similitudes o diferencias de su situación, así mismo opciones de solución y todo aquello que les brindara posibilidad de reconocer su rol y ampliar el conocimiento del tema. Al final de las reuniones los cuidadores por iniciativa propia generaron una agenda de contactos que percibieron como importante para crear lazos, este aspecto se considera parte de los beneficios de los grupos de apoyo, grupo que es

convocado por el profesional creando un ambiente que permite gestionar recursos para afrontar una situación dada. “La pertenencia a estos grupos proporciona nuevos lazos y relaciones sociales a sus miembros, de modo que se sustituyen los recursos naturales o compensan sus deficiencias en provisiones psicosociales mediante la interacción con personas que tienen problemas, carencias y/o experiencias comunes”. (Barrón, 1996).

Con el diseño del plan de intervención se beneficiara principalmente a los cuidadores, favoreciendo su desempeño ocupacional al promover la adecuada interacción de los elementos de la triada ocupacional, permitiendo que los cuidadores mantengan su capacidad para ejecutar las actividades de la vida diaria de manera funcional y beneficiar su salud como lo establece el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional “Toda persona necesita ser capaz o estar disponible para comprometerse con la ocupación que necesite y seleccione para crecer a través de lo que hace y experimentar independencia o interdependencia, equidad, participación, seguridad, salud y bienestar”. (Wilcock Y Townsend, 2008, P. 198).

Es así como al beneficiar a los cuidadores se favorecerá a las personas con enfermedad mental puesto que su cuidador les brindara los apoyos necesarios de acuerdo a sus requerimientos, teniendo en cuenta que los apoyos brindados por el cuidador aportara a la participación satisfactoria en las actividades de la vida diaria de la persona con enfermedad mental. Como se visualiza en el siguiente párrafo “El apoyo de las familias para mantener al familiar dependiente en el entorno comunitario es esencial, y sobre ellos recae la responsabilidad de lograr un equilibrio entre el funcionamiento autónomo y la seguridad del familiar dependiente”. (Wilcock Y Townsend, 2008, P. 198).

Para el cumplimiento de los objetivos terapéuticos con los cuidadores de personas con enfermedad mental, se debe intervenir de manera interdisciplinaria, así como del aprovechamiento efectivo de los recursos disponibles en el medio. Puesto que es una problemática biopsicocial donde se requiere de diferentes disciplinas para generar soluciones. “Para estudiar un sistema complejo, primero hay que plantear el objeto de estudio, y luego la forma de abordarlo. Pero para realizar un estudio integrado de un sistema complejo se necesita de un equipo con marcos epistémicos, conceptuales y metodológicos compartidos” (Brunetti, 2011, p.4) “La capacidad de resolver problemas y de proponer soluciones en un equipo es siempre superior a la de una persona, los problemas complejos se pueden abordar y resolver más eficazmente cuando se hace en conjunto, el trabajo en equipo es una necesidad insoslayable para actuar en una realidad social de complejidad creciente y de múltiples interdependencias. Ciertamente determinadas tareas no se pueden hacer, si no es por la acción conjunta mediante la convergencia de diferentes actividades, habilidades y conocimientos. De ahí las múltiples propuestas sobre trabajo interdisciplinario o, al menos la acción polivalente en equipos profesionales”. (Ramírez, 2005, p.1).

12. DISEÑO PLAN DE INTERVENCION

A partir del análisis realizado, las opiniones de los cuidadores y los modelos teóricos de Terapia Ocupacional se diseña un plan de intervención de acuerdo al Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional bajo acciones que se desarrollan en colaboración con las personas y ajustadas a la evidencia. El plan de intervención se realizará de acuerdo a los dos niveles de sobrecarga establecidos, ausencia de sobrecarga y sobrecarga ligera e intensa.

PLAN DE INTERVENCION

Para la intervención se parte de un proceso previo de evaluación mediante el uso de instrumentos para la identificación de sobrecarga del cuidador; considerando que para efectos de mayor comprensión y establecimiento de objetivos y actividades se propone dos planes de intervención en este caso:

1. Nivel de prevención primaria que responda a un plan de intervención dirigido a cuidadores con Ausencia de Sobrecarga
2. Nivel de prevención secundaria y terciaria dirigida a cuidadores con sobrecarga ligera e intensa.

A continuación se plantean los planes de intervención basados en modelos y marcos de referencia que lo sustentan, así mismo los objetivos, medios terapéuticos y estructuración de la propuesta terapéutica.

PLAN DE INTERVENCION DIRIGIDO A CUIDADORES CON AUSENCIA DE SOBRECARGA	
META	
Promover el óptimo desempeño ocupacional de los cuidadores con ausencia de sobrecarga	
OBJETIVOS	
OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECIFICOS
Mantener la participación funcional de los cuidadores en las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria	- Potenciar el subsistema habituacional en relación a hábitos y rutinas funcionales - Potenciar el subsistema volitivo en relación a la identificación de intereses que promuevan la elección de

		actividades significativas Incrementar participación en actividades de ocio y tiempo libre
MODELOS Y MARCOS DE REFERENCIA QUE SUSTENTAN LA INTERVENCION	Conceptualización de la prevención primaria A partir de los resultados obtenidos en el nivel de ausencia de sobrecarga, la intervención se establecerá desde el nivel de prevención primaria, dado que los cuidadores si bien no presentan sobrecarga se reconoce el factor de riesgo de generarla, es así como se opta para este diseño de la intervención el concepto de prevención definido como las <i>medidas orientadas a evitar la aparición de una enfermedad o problema de salud, mediante el control de los agentes causales y factores de riesgo</i>. Por lo anterior las actividades se plantearan desde lo preventivo para evitar la aparición de la sobrecarga de los cuidadores, controlando los agentes causales y factores de riesgo estando en relación con los elementos de la triada ocupacional, favoreciendo la adecuada interacción entre el cuidador, su actividad y contexto.	
	Modelo de la Ocupación Humana	
	Modelo del Desempeño Ocupacional	
	Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional	
	Marco o Enfoque Cognitivo Conductual	
MEDIOS TERAPEUTICOS		
Proceso de Enseñanza – Aprendizaje El proceso de enseñanza aprendizaje se lleva a cabo con la información que se proporciona a los cuidadores sobre su proceso terapéutico, inicialmente se explica los hallazgos encontrados en la escala de evaluación de sobrecarga del cuidador y se apoya en la recolección de información acerca de la historia personal. Posteriormente se explica el plan de intervención, de tal modo que los cuidadores expresen dudas, inquietudes y expectativas respecto a su participación en el proceso. Al finalizar cada actividad se realiza la retroalimentación de procesos y resultandos teniendo en cuenta para ello indicadores, métodos de evaluación y el cumplimiento de los objetivos terapéuticos. Para realizar este proceso de enseñanza – aprendizaje se deben tener en cuenta unos parámetros establecidos relacionados con <i>Preparar a los individuos</i> (esto permite establecer una relación, alejar miedos y temores y estimular así la participación, de igual forma se puede indagar acerca de la participación en este tipo de actividades, ya que provee información que		

puede ser útil para el Terapeuta) *presentación de la actividad* (proporcionar las directrices y enseñar el proceso de la actividad paso a paso) y *ensayo del desempeño funcional y seguimiento*.

- **Relación Terapéutica**

La Terapia Ocupacional se basa en la atención al ser humano, por lo cual un buen trato condiciona el bienestar de las personas. (Hagedorn) define la relación terapéutica *“como la utilización de los atributos del Terapeuta de una manera artística y selectiva con el fin de posibilitar la terapia”*.

Establecer una relación Terapéutica supone seguir una serie de principios humanos, éticos y filosóficos, así como una trayectoria profesional de continua formación y trabajo personal. Esta propuesta de plan de intervención dirigida a los cuidadores con un nivel de ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera e intensa es una guía orientadora para el profesional de Terapia Ocupacional acerca de los posibles factores a intervenir, sin embargo y teniendo en cuenta los principios de la relación terapéutica se deben contemplar los objetivos y expectativas de los cuidadores, para esto es necesario conseguir su participación a partir de una relación basada en la objetividad, Asertividad, respeto, estímulo, apoyo, proveedora de alternativas, certera y gratificante; con el fin de facilitar el cumplimiento de los objetivos terapéuticos por medio de la realización y participación en las actividades propuestas. En el establecimiento de una buena relación terapéutica se conocen los atributos y cualidades del profesional. (Hagedorn)

- **Contexto**

El espacio para realizar las intervenciones es un servicio de Hospital Día de una institución de salud mental de tercer nivel u otras instancias comunitarias que permitan acceder a instalaciones, materiales necesarios para llevar a cabo las actividades propuestas y se relacionen con los objetivos y demandas contextuales.

- **Actividad propositiva**

Teniendo en cuenta que la estrategia de prevención primaria se desarrolla a nivel grupal, *“las acciones de prevención, dependiendo del problema y de la actividad específica de que se trate, pueden actuar en los tres niveles: la sociedad, los grupos y los individuos, sin embargo sus acciones se dirige mayoritariamente a individuos y grupos”* y el valor positivo de la intervención grupal *“El individuo adquiere saber en el proceso de la obtención de experiencia mediante la propia acción y mediante su experiencia de las relaciones sociales”* (Droge Frank).

Se plantea con los cuidadores realizar actividades grupales que permitan el logro de los objetivos terapéuticos y a partir del análisis de los resultados se propone un cuadro que sea útil como una guía orientadora para el Terapeuta Ocupacional y adaptada de acuerdo a los resultados obtenidos con cada grupo de cuidadores, considerando que cada ser humano y grupo tiene características personales y necesidades de intervención únicas *“El hombre vive esencialmente en su propio mundo personal y subjetivo y aun sus expresiones más objetivas,*

en ciencias, matemáticas y aspectos similares, son resultado de propósitos y elección subjetivas". (Rogers, 1959).

	• Estrategia de Psicoeducación Respecto al término psicoeducación, Bertrando y Toffanetti han indicado que de ella se hizo un uso psicológico, en primera instancia, y psiquiátrico, en segunda; en psiquiatría, la psicoeducación se llevó a cabo, inicialmente, como una nueva forma de trabajo con familias de pacientes con esquizofrenia. Se considera a la familia en sí misma normal, se busca favorecer el desarrollo de las potencialidades familiares, se hace hincapié en la necesidad de informar a las familias acerca de la etiología, el curso, los síntomas, el tratamiento de la enfermedad; se enseña a los familiares como resolver problemas, sin embargo esta estrategia también puede usarse para el desarrollo de otro tipo de aprendizajes. (Builes y Bedoya, 2007).
TECNICAS	• Intervención Cognitivo – Conductual La Terapia Cognitivo – Conductual combina la terapia cognitiva y terapias de comportamiento; el enfoque se centra en los pensamientos, emociones, sensaciones físicas y acciones y enseña a los clientes como cada uno puede incidir sobre el otro. La intervención dirigida a cuidadores con esta técnica tendría como objetivo contribuir a disminuir los pensamientos disfuncionales, cambiando la percepción de la situación y/o problema en beneficio del comportamiento y en la emotividad del cuidador. Los estudios muestran la eficiencia de la terapia cognitiva-conductual en corto tiempo en relación a otros enfoques y se puede aplicar en distintos entornos con la finalidad de disminuir patologías tanto psicológicas como físicas (Martín y Carrasco, 2013) siendo las metas de la terapia cognitivo-conductual para el cuidador; el intervenir los pensamiento negativo/disfuncionales disminuyendo ya sea su cantidad, su gravedad o modificando su percepción de estos a nivel cognitiva y instaurar nuevas estrategias y patrones de comportamiento para manejar situaciones problemas de sí mismo a nivel conductual. (LOSADA, 2007) muestran como las intervenciones cognitivo-conductuales son de mayor impacto dado su alta efectividad, aunque se han hecho variaciones y adaptaciones según las necesidades, se han obtenido contrastes entre el comienzo y el final de los cuidadores, a nivel de percepción de las situaciones y el manejo de estas.

Tabla 13. Cuadro de sesiones ausencia de sobrecarga

Sesiones	Objetivos	Actividades	Descripción general
No.1	Establecer elementos de la triada ocupacional a intervenir.	Evaluando mi desempeño ocupacional como cuidador	Realizar diagnóstico del grupo teniendo en cuenta los elementos de la triada ocupacional.
No.2	Favorecer el subsistema habituacional	Concientizándome de mi rol	Explicar el concepto de rol desde el Subsistema habituacional.
No.3	Promover la funcionalidad del rol de cuidador.	Analizando mi actividad	Realizar la descomposición de la actividad instrumental “cuidar de otros “
No.4	Potenciar el subsistema habituacional de los cuidadores.	Conociendo hábitos y rutinas saludables para mi rol	El valor de hábitos y rutinas saludables..
No.5	Favorecer el subsistema volitivo de los cuidadores.	Reconociendo mis intereses	Importancia de ejecutar actividades de acuerdo a los intereses personales.
No.6	Promover la participación satisfactoria de actividades de ocio y tiempo libre	Aprendiendo a usar mi tiempo libre y ocio	Beneficios de las actividades de ocio y tiempo libre para el mantenimiento de la salud.
No.7	Lograr la interiorización de lo aprendido	Socializando lo aprendido	Evaluación de la participación y los objetivos. Evaluación del plan de intervención y seguimiento.

PLAN DE INTERVENCION DIRIGIDO A CUIDADORES CON SOBRECARGA LIGERA E INTENSA	
META	
Mantener el óptimo desempeño ocupacional de los cuidadores con sobrecarga ligera e intensa.	
OBJETIVOS	
OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECIFICOS
Favorecer la participación de los cuidadores en las actividades avanzadas de la vida diaria.	- Fortalecer la estructuración de hábitos y rutinas de la vida diaria. - Fortalecer la identificación del rol de cuidador, funciones y demandas que este exige - Fortalecer la identificación de intereses que promuevan la elección de actividades significativas - Incrementar la participación en actividades de ocio y tiempo libre.
MODELOS Y MARCOS DE REFERENCIA QUE SUSTENTAN LA INTERVENCION	Conceptualización de la prevención secundaria y terciaria La intervención estará dirigida a la población de cuidadores con un nivel de sobrecarga ligera e intensa establecidos por la escala de Zarit, utilizando un enfoque de prevención de la enfermedad. La prevención de la enfermedad se define como acciones orientadas a la erradicación, eliminación o minimización del impacto de la enfermedad y la discapacidad. (Last, Diccionario de epidemiología) incluye medidas sociales, políticas, económicas y terapéuticas. Según la OMS (1998) La prevención son <i>“las medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida”</i>. La prevención de la enfermedad es una estrategia de la Atención Primaria, que se hace efectiva en la atención integral de las personas. Esta considera al ser humano desde una perspectiva biopsicosocial e interrelaciona la promoción, la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y la reinserción social con las diferentes estructuras y niveles del sistema Nacional de Salud. Por lo anterior se dice que la prevención implica promover la salud, así como diagnosticar y tratar oportunamente a un enfermo, también rehabilitar y evitar complicaciones o secuelas de su padecimiento, mediante sus diferentes niveles de intervención. (Escalante, 2004, p.1)

	Utilizar la estrategia de prevención de la enfermedad, en este tipo de programas de intervención permite mejorar el estado de salud de la población a corto, mediano o largo plazo. Las acciones de intervención estarán dirigidas desde los niveles de prevención secundaria y terciaria que corresponde a los niveles de sobrecarga ligera y sobrecarga intensa. En el nivel de prevención secundaria se brindarán medidas orientadas a detener o retardar el progreso de una enfermedad o problema de salud que ya está presente en el individuo, el objetivo es reducir la prevalencia de la enfermedad. En el nivel de prevención terciaria las medidas estarán orientadas a evitar, retardar o reducir la aparición de secuelas de una enfermedad o problema de salud. El objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas. (Escalante, 2004, p.1) En la prevención, las acciones que se generen dependen del problema y de la actividad específica de que se traten pueden actuar en los tres niveles: la sociedad, los grupos y los individuos, sin embargo sus acciones se dirigen mayoritariamente a individuos y grupos. (Escalante, 2004, p.1) • Modelo de la Ocupación Humana • Modelo del Desempeño Ocupacional • Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional • Marco o Enfoque Cognitivo Conductual
MEDIOS TERAPEUTICOS	
• Proceso de Enseñanza – Aprendizaje El proceso de enseñanza aprendizaje se lleva a cabo con la información que se proporciona a los cuidadores sobre su proceso terapéutico, inicialmente se explica los hallazgos encontrados en la escala de evaluación de sobrecarga del cuidador y se apoya en la recolección de información acerca de la historia personal. Posteriormente se explica el plan de intervención, de tal modo que los cuidadores expresen dudas, inquietudes y expectativas respecto a su participación en el proceso Al finalizar cada actividad se realiza la retroalimentación de procesos y resultandos teniendo en cuenta para ello indicadores, métodos de evaluación y el cumplimiento de los objetivos terapéuticos. Para realizar este proceso de enseñanza – aprendizaje se deben tener en cuenta unos parámetros establecidos <i>Preparar a los individuos</i> (esto permite establecer una relación, alejar	

miedos y temores y estimular así la participación, de igual forma se puede indagar acerca de la participación en este tipo de actividades, ya que provee información que puede ser útil para el Terapeuta) *presentación de la actividad* (proporcionar las directrices y enseñar el proceso de la actividad paso a paso) *ensayo del desempeño funcional y seguimiento*.

- **Relación Terapéutica**

La Terapia Ocupacional se basa en la atención al ser humano, por lo cual un buen trato condiciona el bienestar de las personas. (Hagedorn) define la relación terapéutica “*como la utilización de los atributos del Terapeuta de una manera artística y selectiva con el fin de posibilitar la terapia*”.

Establecer una relación Terapéutica supone seguir una serie de principios humanos, éticos y filosóficos, así como una trayectoria profesional de continua formación y trabajo personal. Esta propuesta de plan de intervención dirigida a los cuidadores con un nivel de ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera e intensa es una guía orientadora para el profesional de Terapia Ocupacional acerca de los posibles factores a intervenir, sin embargo y teniendo en cuenta los principios de la relación terapéutica se deben contemplar los objetivos y expectativas de los cuidadores, para esto es necesario conseguir su participación a partir de una relación basada en la objetividad, Asertividad, respeto, estímulo, apoyo, proveedora de alternativas, certera y gratificante; con el fin de facilitar el cumplimiento de los objetivos terapéuticos por medio de la realización y participación en las actividades propuestas. En el establecimiento de una buena relación terapéutica se conocen los atributos y cualidades del profesional. (Hagedorn)

- **Contexto**

El espacio para realizar las intervenciones es un servicio de Hospital Día de una institución de salud mental de tercer nivel u otras instancias comunitarias que permitan acceder a instalaciones, materiales necesarios para llevar a cabo las actividades propuestas y se relacionen con los objetivos y demandas contextuales.

- **Actividad propositiva**

Teniendo en cuenta que la estrategia de prevención secundaria y terciaria se desarrollara a nivel grupal, se plantearan actividades encaminadas al cumplimiento de los objetivos terapéuticos propuestos.

Se propone un cuadro representado en una guía orientadora para el Terapeuta Ocupacional, en los tratamientos dirigidos a la población de cuidadores con un nivel de sobrecarga ligera e intensa, teniendo en cuenta que cada individuo tiene necesidades particulares y permita observar o identificar avances en la ejecución ocupacional de los individuos, medir progresos y aportar a los cuidadores nuevas habilidades y recursos personales o de contexto que favorezca la calidad de vida.

- **Estrategia de Psicoeducación**

TECNICAS	Respecto al término psicoeducación, Bertrando y Toffanetti han indicado que de ella se hizo un uso psicológico, en primera instancia, y psiquiátrico, en segunda; en psiquiatría, la psicoeducación se llevó a cabo, inicialmente, como una nueva forma de trabajo con familias de pacientes con esquizofrenia. Se considera a la familia en sí misma normal, se busca favorecer el desarrollo de las potencialidades familiares, se hace hincapié en la necesidad de informar a las familias acerca de la etiología, el curso, los síntomas, el tratamiento de la enfermedad; se enseña a los familiares como resolver problemas, sin embargo esta estrategia también puede usarse para el desarrollo de otro tipo de aprendizajes. (Builes y Bedoya, 2007).
	• Intervención Cognitivo – Conductual La Terapia Cognitivo – Conductual combina la terapia cognitiva y terapias de comportamiento; el enfoque se centra en los pensamientos, emociones, sensaciones físicas y acciones y enseña a los clientes como cada uno puede incidir sobre el otro. La intervención dirigida a cuidadores con esta técnica tendría como objetivo contribuir a disminuir los pensamientos disfuncionales, cambiando la percepción de la situación y/o problema en beneficio del comportamiento y en la emotividad del cuidador. Los estudios muestran la eficiencia de la terapia cognitiva-conductual en corto tiempo en relación a otros enfoques y se puede aplicar en distintos entornos con la finalidad de disminuir patologías tanto psicológicas como físicas (Martín-Carrasco, 2013) siendo las metas de la terapia cognitivo-conductual para el cuidador; el intervenir los pensamiento negativo/disfuncionales disminuyendo ya sea su cantidad, su gravedad o modificando su percepción de estos a nivel cognitiva y instaurar nuevas estrategias y patrones de comportamiento para manejar situaciones problemas de sí mismo a nivel conductual. (LOSADA, 2007) muestran como las intervenciones cognitivo-conductuales son de mayor impacto dado su alta efectividad, aunque se han hecho variaciones y adaptaciones según las necesidades, se han obtenido contrastes entre el comienzo y el final de los cuidadores, a nivel de percepción de las situaciones y el manejo de estas.

Tabla 14. Cuadro de sesiones sobrecarga ligera e intensa

Sesiones	Objetivos	Actividades	Descripción general
Nº 1	Conocer riesgos o problemas derivados por la ejecución del rol de cuidador.	“Conociendo sobre las implicaciones que conlleva ejercer el rol”	Conocer los riesgos por estar expuestos por ejercer el rol de cuidador.
Nº 2	Identificar las funciones	“Reconociendo mis funciones”	Concepto de rol, implicaciones y funciones.

	específicas que implica el rol de cuidador.		
N° 3	Mantener el equilibrio ocupacional.	Cronograma de Hábitos y rutinas	Definición de las rutinas en función del rol de cuidador, rutinas para otros roles.
N° 4	Favorecer actividades de ocio, tiempo libre y participación social.	Reconociendo mis intereses	Importancia de la elección de actividades significativas y gratificantes que promueve el mantenimiento de una buena salud a nivel físico, mental y social.
N° 5	Modificar pensamientos disfuncionales para el afrontamiento del cuidado	Cambiando las perspectivas de mi rol de cuidador.	Identificación de pensamientos disfuncionales que actúan como barreras para una adecuada ejecución del rol.
N° 6	Favorecer la resolución de problemas	“árbol de problemas”	Identificación de situaciones en torno al rol y estrategias para resolver problemas.
N° 7	Identificar oportunidades y limitantes del contexto social y familiar.	“Percibiendo el apoyo social y familiar”	Reconocimiento de condiciones contextuales sociales y familiares que favorecen y limitan la ejecución del rol.

Resultados esperados

Con los planes de intervención obtenidos y los cuadros de actividades para cada nivel de sobrecarga se espera ser compartido con la comunidad de Terapeutas Ocupacionales y profesionales del área para contribuir a brindar precisiones sobre la intervención con los cuidadores de personas con enfermedad mental desde la disciplina y favorecer abordajes de manera integral con insumos basados en la evidencia. Además se espera la aplicación del diseño de intervención en el marco de trabajos de grados y profundización en Terapia Ocupacional para complementar el conocimiento generado a partir de la práctica.

13. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- El tiempo utilizado para la realización de las convocatorias, el cual preciso su incremento por dificultades de los participantes para asistir a las reuniones programadas para dar inicio del proyecto, lo que conllevó a realizar ajustes en el cronograma.
- Las ausencias de los participantes durante las sesiones planeadas, argumentando diferentes motivos que finalmente llevaron a la exclusión del proyecto.

14. BENEFICIOS DEL ESTUDIO

Los beneficios del trabajo se ubican a partir de tres aspectos: en relación a los apoyos recibidos durante la ejecución del trabajo de grado, desde las diferentes partes involucradas en el proceso, los generados durante la ejecución y los beneficios a partir de su futura aplicación.

- **Beneficios que permitieron la ejecución del trabajo**

Durante la realización del proyecto se encontraron diferentes facilitadores que permitieron la ejecución exitosa, la docente asesora brindó orientación, apoyo, acompañamiento, opciones y soluciones a las problemáticas presentadas en el inicio, ejecución y finalización del trabajo.

La institución posibilitó y apoyó la ejecución del trabajo, autorizó la utilización de la base de datos de los pacientes y familiares egresados, las instalaciones, equipos y herramientas para contactar a los cuidadores y facilitar los encuentros.

De igual manera la Terapeuta Ocupacional del servicio de Hospital Día se comprometió con el proceso de ejecución del proyecto, facilitó los datos requeridos, bases de datos, brindó orientación y diferentes herramientas, así mismo el equipo interdisciplinario del servicio generó diferentes apoyos que permitieron alcanzar los objetivos planteados.

La intervención simultánea de las acciones derivadas del trabajo de grado y la profundización que corresponde a una asignatura de último semestre de estudiantes de terapia ocupacional con la misma población benefició el trabajo conjunto en las diferentes fases del proyecto.

La población estudio se constituyó en un facilitador al interesarse e involucrarse en todas

las fases planteadas; la generación de inquietudes y preguntas por parte los cuidadores promovió la consecución de información relevante para la formulación de los planes de acción.

El espacio de socialización de artículos encontrados en torno a la temática propuesto por la docente compartido con el grupo de profundización favoreció la planeación de las reuniones con los cuidadores y así mismo la justificación de los resultados desde diferentes fuentes.

- **Beneficios generados durante la ejecución del trabajo**

Durante la ejecución del proyecto se generaron diversos beneficios de tipo intangible hacia los cuidadores, desde la primera fase al contactarlos y brindarle la información del proyecto, se posibilitó la comprensión de su situación y la importancia para los profesionales del equipo interdisciplinar y específicamente para terapia ocupacional, generando en los cuidadores el interés por ampliar la información siendo el primer paso para lograr su participación.

- **Beneficios a partir de los resultados obtenidos**

Los beneficios a partir de los resultados se establecen principalmente en relación a la solución a la problemática planteada al inicio del trabajo de grado en función de establecer un plan de intervención de Terapia Ocupacional desde el nivel de prevención de la enfermedad dirigido a los cuidadores de personas con enfermedad mental al identificarse la carencia del abordaje en la literatura, puesto que la problemática de los cuidadores es cada vez reconocida desde diferentes áreas pero desde Terapia Ocupacional y otras profesiones es mínimo el enfoque con cuidadores específicamente de pacientes con enfermedad mental como se mencionó en el estado del arte, el cuidado de la persona con enfermedad mental tiene características y necesidades de intervención puntuales por los requerimientos de la enfermedad de su familiar.

De igual manera se identifican beneficios para la profesión de Terapia Ocupacional al establecer nuevas intervenciones desde el nivel de la prevención con la población de cuidadores de personas con enfermedad mental generando mayor conocimiento y actuaciones en torno a la temática, del mismo modo permite visualizar la importancia del terapeuta ocupacional en el área de salud mental.

15. RECOMENDACIONES

Las recomendaciones se establecen con base a la ejecución del trabajo y a hacia los diferentes actores del proceso para el aprovechamiento de la experiencia investigativa complementando el trabajo realizado y favoreciendo el desarrollo de investigaciones futuras.

Recomendaciones dirigidas a la institución

- Continuar brindado el apoyo a las investigaciones propuestas desde la disciplina de Terapia Ocupacional, generando los recursos necesarios para su ejecución referente a instalaciones, equipos y herramientas puesto que facilita el proceso.
- Mantener la comunicación constante entre la institución y los investigadores para obtener retroalimentaciones en ambas direcciones, desarrollando beneficios que permiten cumplir con los objetivos propuestos.
- Visibilizar las investigaciones realizadas desde las diferentes profesiones reafirmando el carácter investigativo de la institución como se encuentra estipulado en la misión del hospital “Proporcionar a la comunidad servicios integrales de salud mental con calidad, atención humanizada, oportuna, segura, con el compromiso de disminuir el estigma y promover la inclusión social, así como contribuir a la formación académica e investigativa en disciplinas afines a la salud mental”.
- Continuar generando apoyo por parte de los miembros del equipo interdisciplinar para la obtención de información, orientación de los proceso posibilitando el proceso investigativo.
- Continuar la atención a los cuidadores de los pacientes con enfermedad mental posterior al egreso de la institución desde las diferentes áreas y profesiones permitiendo de esa manera servicios integrales desde la institución contribuyendo a la salud de todos. “Los deterioros en la salud física y mental del cuidador pueden influir negativamente en la persona que necesita sus cuidados, constituyéndose en un factor relacionado con la supervivencia del paciente” (Landinez, Caicedo, Lara, Luna, Beltrán, 2015, p.2).
- Mantener en la institución intervenciones desde los niveles de promoción de la salud y prevención de la enfermedad tanto para las personas con enfermedad

mental y los cuidadores, actuando desde que aparecen los factores de riesgo deteniendo el trascurso de la enfermedad y atenuando las consecuencias. “La promoción de la salud es diferente de la prevención de la enfermedad, ya que esta última está centrada en evitar la enfermedad y no en conservar la salud; plantea programas que reduzcan un problema en una comunidad y no programas para desarrollar comportamientos saludables en dicha comunidad. Aun así ambos términos se complementan y son necesarios para aumentar nuestra calidad de vida”. (Martínez et al (2014), p.2)

Recomendaciones dirigidas a las presentes y futuras investigaciones de Terapia Ocupacional

- Usar herramientas de tipo textuales para comunicar y compartir el estado de los procesos de investigación justificando los resultados obtenidos y permitiendo a las instituciones partícipes constituirse en actores importantes de las investigaciones.
- Comunicar la justificación, objetivos de los proyectos, estrategias metodológicas a los grupos participantes, reconociendo el papel fundamental de su participación en el proceso.
- Hacer uso de diferentes herramientas y apoyos de acuerdo a las características de los participantes para asegurarse que reciban la información pertinente.
- Brindar información concreta y clara a los participantes sobre las fases del trabajo respecto al horario y cambios generados en el trascurso para asegurar la participación efectiva y el desarrollo óptimo del proyecto.
- Una vez aprobado el trabajo compartir los resultados a los actores implicados de la institución y servicio Hospital Día, permitiendo la visualización tanto de la problemática planteada como de sus soluciones en relación a los cuidadores.
- Así mismo exponer los resultados a los participantes del proyecto, generando mayor conciencia de su situación y de la necesidad de intervención desde la profesión, también incentivando al cambio de conductas en favor de su bienestar y haciéndolos partícipes activos nuevamente del proceso.

- Son importante las revisiones de artículos en el transcurso de la ejecución del trabajo u otras actividades que permitan complementar y justificar los resultados del mismo.
- Por último se recomienda en el marco de futuros trabajos de grado o proyectos de profundización implementar el plan de intervención desde el nivel de prevención de la enfermedad dirigido a cuidadores de personas con enfermedad mental diseñado en el presente trabajo, de esa manera generar mayor conocimiento alrededor de la temática.

Recomendaciones dirigidas hacia la disciplina de Terapia Ocupacional

- Hacer de la investigación un proceso constante para los terapeutas ocupacionales, sea en la etapa de estudiantes o a nivel profesional para generar conocimiento permanentemente sobre la realidad ocupacional actual, justificando las acciones realizadas desde la disciplina.
- Identificar las diferentes problemáticas relacionadas con el desempeño ocupacional en la población de cuidadores y buscar posibles soluciones haciendo uso de las herramientas investigativas.
- Comunicar el conocimiento generado a partir de las investigaciones realizadas con los diferentes profesionales e incentivar la publicación de los resultados.

Es importante como se ha referenciado actuar desde los niveles de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, niveles fundamentales para beneficiar a salud de los usuarios antes de que aparezca un problema de orden ocupacional.

CONCLUSIONES

Los cuidadores soportan una gran carga, tanto física como psicológica a causa del impacto que produce cuidar de un familiar mentalmente enfermo; en los resultados obtenidos del análisis de los grupos de discusión se encuentra que el nivel de sobrecarga en los cuidadores esta mediado por el nivel de función/ disfunción en la que se encuentre la persona, por lo que a mayor disfuncionalidad y dependencia más responsabilidad y demandas genera en el cuidado derivando una reestructuración de hábitos y rutinas, cambio y/o perdida de otros roles, limitación en la participación en actividades avanzadas de la vida diaria, siendo estos desencadenantes de aumento de estrés, aparición de sentimientos de angustia, preocupación, ansiedad, pérdida significativa de intereses y motivación por participación en actividades de ocio y tiempo libre, lo cual hace que estos factores alteren el desempeño ocupacional del cuidador.

Durante la investigación se evidencia que los cuidadores reconocen la importancia de la participación en estos trabajos, haciendo énfasis en la comprensión por parte del equipo de profesionales en el ámbito de la salud y rehabilitación acerca de su situación, considerando que no solo el sistema de salud debe preocuparse por la rehabilitación del familiar con la enfermedad mental sino también de sus cuidadores.

Se reconoce que el rol de cuidador demanda una gran responsabilidad, provocando un aumento de la percepción subjetiva de la sobrecarga entendida como las reacciones emocionales frente a las demandas que exige el cuidado; si las demandas que genera el cuidado sobrepasa las habilidades con las que cuenta el cuidador aparecen problemas de tipo físico, mental, social, emocional comprometiendo el bienestar y la calidad de vida tanto del cuidador como el de la persona cuidada. Por lo anterior los cuidadores se sienten satisfechos con la participación en la investigación aportando a la construcción de planes de intervención dirigido a cuidadores partiendo de sus necesidades específicas.

De igual forma se considera fundamental continuar con planes de intervención necesarios para generar beneficios para los cuidadores, como sus familiares y para la sociedad. El abordar estas problemáticas abre un abanico de posibilidades acerca de la participación de los entes gubernamentales puesto que se brindan las herramientas a los cuidadores con el fin de guiarlos y orientarlos.

Los cuidadores tienen necesidades específicas en torno a la información acerca del estado de salud de su familiar como de la formación acerca de los cuidados que deben proporcionar para así generar calidad de vida para ellos, como para el familiar, de tal forma que su salud física, social o mental se afecte lo menos posible. Partiendo de la premisa que la base de la sociedad es la familia, el interés por este tipo de investigaciones se incrementa al enfatizar que la familia es el contexto en donde se desarrolla gran parte de la vida de los individuos y como se ha mencionado anteriormente

el cuidado recae en un familiar, siendo este entorno el que durante años influye en la vida de los individuos, por eso es importante cuidar de cada uno de sus miembros.

El diseño de un plan de intervención para cuidadores dirigido por Terapeutas Ocupacionales abre un nuevo campo de investigación, ya que es difícil encontrar intervenciones dirigidas a cuidadores desde la disciplina y más aun desde la patología de enfermedad mental, según los estudios revisados hay programas diseñados para esta población desde disciplinas como la Psicología, Trabajo Social y Enfermería, no obstante desde Terapia Ocupacional se han realizado intervenciones pero son ejecutadas con otros profesionales estableciendo intervenciones desde un trabajo interdisciplinar, donde se evidencia una mayor atención a problemáticas más específicas en relación al manejo del estrés, ansiedad o depresión dejando a un lado otros componentes, sin embargo hay que tener presente que la persona está inmersa en un contexto y dentro de este se ejecutan unas actividades significativas, por lo tanto las intervenciones deben también estar dirigidas a mejorar la interacción de esos tres componentes para un equilibrio ocupacional, por esta razón se considera que la disciplina debe estar más involucrada en el diseño y ejecución de programas dirigidos a cuidadores.

Es importante mencionar que el contexto de la institución se realiza un proceso de acompañamiento a los cuidadores durante la permanencia de su familiar en el servicio brindando desde disciplinas como Trabajo Social, Psiquiatría, Enfermería y Psicología actividades de educación, intervención y orientación a las familias que permite visibilizar un abordaje integral e interdisciplinar acorde a necesidades particulares de cada una de ellas.

Los resultados del presente trabajo investigativo permitieron reconocer las implicaciones que involucra ejercer el rol como cuidador, aspectos en relación a las funciones y demandas que implica el cuidado, poco apoyo familiar, percepción de habilidades y limitaciones, desestructuración de hábitos y rutinas, poca participación en actividades de ocio, tiempo libre y participación social, intereses y satisfacción mediados por el nivel de carga percibido, todos estos aspectos mencionados influyen en el nivel de sobrecarga del cuidador.

Conforme a lo descrito se ratifica la importancia de la implementación de un plan de intervención dirigido a la población de cuidadores desde Terapia Ocupacional entendiendo que es una profesión que a través de un tratamiento planificado promueve la salud y rehabilitación integral.

El trabajo ocupa un lugar importante en el área de la salud mental dada las respuestas de los cuidadores y considera su importancia para los desarrollos disciplinares y conformación líneas de acción e investigación que promuevan impactar en el contexto académico y social y finalmente refuercen las intervenciones y el desempeño profesional

del terapeuta ocupacional.

BIBLIOGRAFÍA

(Aguirre, Eberhard A. & Torrico Mayol, P. (2013). *TERAPIA OCUPACIONAL EN SALUD MENTAL DE CORTA ESTAD Í A EN CLÍNICA DE ATENCI Ó N PRIVADA*. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, 13, 45-55. Revisado desde <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/30214/31988>

(A. Losada-Baltar, M. Izal-Fernández de Trocóniz, I. Montorio-Cerrato, M. Márquez-González, G. Pérez- Rojo) *Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia*

(Andrés Losada & Col. 2005) *Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con Demencia y propuesta de una intervención disciplinar*.

Arango Lasprilla J., Moreno Moreno J., Rogers H., *Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con Demencia*. Julio – Diciembre 2010.

Ávila Álvarez A, Martínez Piedrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. *Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: dominio y proceso*. 2da edición. Disponible en: www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf

Begoña Polonio L, Garra Palaud L. *Terapia ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica*. Editorial Medico Panamericana. Madrid. 2004

Blanca Cecilia. *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada*.

Breinbauer K, Hayo, Vásquez V, Hugo, Mayanz S, Sebastián, Guerra, Claudia, & Millán K, Teresa. (2009). *Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada*. *Revista médica de Chile*, 137(5), pág. 657-665. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>

Cardona Patiño, d., Zuleta Guzmán, v., Londoño Bernal, I., & Viveros Chavarría, e. (2012). Pág. 243 -258 *Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnostico de enfermedad mental*. Revisado 7 enero 2017, desde <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5123797.pdf>

Cigarán Margarita, Losada Andrés, Moreno Ricardo. *Unidad de Psicología. Facultad Ciencias de la Salud*. Universidad Rey Juan Carlos.

Constitución política Colombiana (1991). Asamblea Nacional Constituyente, Bogotá, Colombia.com. *Constitucioncolombia.com*. Revisado 7 Enero 2017, desde <http://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-2/articulo-49>

Correa, (2015). *Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud – 2014* Perú.

Crespo, M. & Rivas, M. (2017). M. Crespo y M. T. Rivas / *Clínica y Salud* 1 (2015) 9-16 - Google Search. Google.com. Revisado 7 Enero 2017, desde [https://www.google.com/search?q=M.+Crespo+y+M.+T.+Rivas+/+Cl%C3%ADnica+y+Salud+1+\(2015\)+9-16&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b-ab&qfe_rd=cr&ei=i1JxWL3uA46YzALu3prwAg](https://www.google.com/search?q=M.+Crespo+y+M.+T.+Rivas+/+Cl%C3%ADnica+y+Salud+1+(2015)+9-16&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b-ab&qfe_rd=cr&ei=i1JxWL3uA46YzALu3prwAg)

De la Cuesta Benjumea C. *El cuidador familiar: una revisión crítica*. Invest Educ Enfer 2009 27(1): 96 – 102

De Las Heras, C.G. “*Subsistema Ejecución*”. *Manual de Teoría Y Aplicación del Modelo de Ocupación Humana*. Santiago, Chile. Capítulo 6. 2004

Dunn, W., McClain, L., Brown, C. and Youngstrom, M. (n.d).Capitulo 18: *teorías derivadas de las perspectivas del comportamiento ocupacional*. In: 1st ed. pp.223-224.

Emilia L. Navarrón& Azucena Ortega. *Rehabilitación psicosocial una perspectiva desde el modelo de la ocupacion humana*.

Escalante, P. (2004). *Prevención de la enfermedad* (1st ed., pp. 1 - 26). COSTA RICA.

Gallego, I. (2015) *Adherencia al tratamiento y complicaciones en pacientes con enfermedades psiquiátricas*.

Gil Florez, J. *la metodología de investigación mediante grupos de discusión* (1st ed., pp. 1- 14). Disponible en http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:20406/metodologia_investigacion.pdf

Google.(2011). Google.com.co. Revisado 20 Enero 2017, desde https://www.google.com.co/?qfe_rd=cr&ei=B7R-WPWZI4vQ8Af80anYBA&qws_rd=ssl#q=sampieri%20investigacion%20cualitativa

Gonzalez J, Vazquez J, Diaz R, Dominguez M. (2008) *Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas* Revisado el 3 de abril del 2018 desde <file:///C:/Users/Terapias/Downloads/DialnetPerfilYSobrecargaDelCuidadorPrimarioDelPaci>

enteAdu-3622293.pdf

Gutiérrez Isabel, Campo José, Sánchez Ana, Castro Florencio Vicente, Sánchez Antonio, González Jerónimo, Jiménez Alfredo, Fajardo Isabel, Gutiérrez Isabel, Palmero Carmen. (2014). *Internacional Journal Of Developmental and Educación Psychology*.

Hospital Departamental Psiquiátrico Universitario del Valle (2018). Filosofía. *Hospital Departamental Psiquiátrico Universitario del Valle* E.S.E
<http://www.psiquiatricocali.gov.co/hdpuv1/>

Juan Porcar M, Guillamón Gimeno L, Pedraz Marcos A, Palmar Santos AM. *Cuidado familiar de la persona con trastorno mental Grave: una revisión integradora*. Revista Latinoamericana de Enfermagem. Mar- Abril. (2015)

Kielhofner Gary, 2004. *Fundamentos conceptuales de Terapia Ocupacional* (2004) 3º edición Panamericana.

Landinez Parra Nancy Stella, Caicedo Molina Imma Quitzel, Lara Díaz María Fernanda, Luna Torres Leonor, Beltrán Rojas Judy Constanza. (2015). *Sistematización de una experiencia de formación a cuidadores*.

LEY 1616 DEL 21 DE ENERO 2013. (1st ed., pp. 1-3). Bogotá. Revisado desde <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%2021%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>

Martha Osorio, 2011. *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer*

Martínez Lazcano, F., Avilés Cura, M., Ramírez Aranda, J., Riquelme Heras, H., Garza Elizondo, T., & Barrón Garza, F. (2014). *Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral* (1st ed., pp. 1 -7). México.

McClendon, M., Smyth, K., & Neundorfer, M. (2004). *Survival of Persons With Alzheimer's Disease: Caregiver Coping Matters. The Gerontologist*. Revisado el 8 de enero 2018, desde <https://academic.oup.com/gerontologist/article/44/4/508/564813>

Molina Linde, J. M, Iáñez Velasco, M., Iáñez Velasco, B. (2005). *El apoyo Social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer* (1st ed., pp. 1-11).

Muños, Penagos, (2009). *Experiencias de los cuidadores de pacientes que padecen de trastorno afectivo bipolar* febrero marzo 2009. Bogotá.

Navarrón Cuevas, E. & Ortega Valdivieso, A. *Rehabilitación psicosocial: un perspectiva*

desde el modelo de ocupación humana. *Terapia-ocupacional.com*. Revisado desde [http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rehab PsicoS Emi Navarron.shtml](http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rehab_PsicoS_Emi_Navarron.shtml)

Navarro V. (2016) Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. Trabajo Social Revisado el 3 de abril del 2018 desde doi 10.12960/TSH.2016.0004.

Olga Gómez & Col. 2001. *Tiempo de ocio en personas con problemas mentales*

OMS | *Salud mental: un estado de bienestar*. (2017).*Who.int*. Revisado 7 Enero 2017, desde [http://www.who.int/features/factfiles/mental health/es/](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/)

Osorio Lambis Martha, (2011) *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer*.

Rendón Patricia. (2004).Caja Costarricense de Seguro Social Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (CENDEISSS) Proyecto Fortalecimiento y Modernización del Sector Salud Universidad de Costa Rica Vicerrectoría de Acción Social Facultad de Medicina Escuela de Salud Pública

Rivas Herrera, j. & Ostiguin Meléndez, R. (2011). *Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?* (1st ed., pp. 1 -6).

Romero A, Moruno M *Terapia Ocupacional. Teoría y técnicas*. Masson, S.A. Barcelona (España). 2003

Salazar Torres, L & Castro Álzate, E & Dávila Vásquez, P. *Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de Hospital Día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia)*. REV COLOMBIANA DE PSIQUIATRIA. 2017.08.022

*Salut Pública i InfermeriaComunitària*Departamentd'Infermeria Idiomas Valencià Castellano Inicio de sesión Nombre de usuario * Contraseña * Menú principal Inicio Grado Audiovisuales Contactar. Revisado en enero 2017, desde [http://salpub.uv.es/SALPUB/practicum12/docs/visidom/Escalas+Instrum valoracion atencion domiciliaria/069 ESCALA SOBRECARGA CUIDADOR Test Zarit.pdf](http://salpub.uv.es/SALPUB/practicum12/docs/visidom/Escalas+Instrum_valoracion_atencion_domiciliaria/069_ESCALA_SOBRECARGA_CUIDADOR_Test_Zarit.pdf)

Simó, S.; Urbanowski, R. (2006).*El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I*. Revista Gallega de Terapia Ocupacional TOG.

Steele Britton, H. (2010). *“Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009”* (Doctorado). Ciudad Universitaria Rodrigo Facio.

(Terapia Cognitivo conductual). <https://www.psicoactiva.com/blog/la-terapia-cognitivo-conductual/>

Torres A, Pinilla M. *Perfil de los cuidadores de enfermos mentales. Investigación en enfermería: imagen y desarrollo* [Internet]. 2003 [Citado 20 abril 2014]; 5(1 y 2): 11-17. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1548/974>

Web.uchile.cl. (n.d). *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. [online] disponible en: http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional/CDA/to_simple/0,1374,SCID=19625%26SID=667%26PRT=19119,00.html [Accessed 20 Jan. 2017].

Wilson HS. Family care giving for a relative with Alzheimer' dementia: Coping with negative choice. *Nurs Res*.1989;38:94---8

Yarce, E., Coral, J., Lagos, G. y López, K. (2015). *El cuidador informal del adulto mayor de la ciudad de Pasto. Revista Criterios*, 22(1), 307-316.

Anexo 1

DISEÑO DE UN PLAN DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD DIRIGIDO A CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL QUE ASISTEN A HOSPITAL DIA: UNA MIRADA DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación tiene como propósito diseñar un plan de intervención de Terapia Ocupacional desde el nivel de promoción de la salud y prevención de la enfermedad dirigido a los cuidadores de las personas con enfermedad mental que asisten a hospital día entre Enero y Mayo de 2017 en el Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle teniendo en cuenta las opiniones de los cuidadores en el diseño de este.

Para el desarrollo de la investigación se aplicará el test o cuestionario de Zarit el cual es diseñado para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con enfermedad mental. Explora los efectos percibidos sobre el cuidador en distintas dimensiones de su vida. El cuestionario tiene 22 ítems con formato de pregunta, que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (1 nunca, 2: Rara vez, 3: Algunas veces, 4: bastantes veces, 5: casi siempre) esta puntuación se marca según corresponda el caso de cada cuidador. El tiempo de aplicación de la prueba es de 10 a 15 minutos, y el número de participantes se estima entre 50 participantes de los cuales se escogen 10 por cada grupo de discusión.

Después de la aplicación de la prueba y una vez se determine el nivel de sobrecarga se continuará con la segunda fase de la investigación que busca identificar las opiniones de los cuidadores para el diseño del plan de intervención mediante la técnica de grupos de discusión la cual consiste en reuniones para discutir sobre un tema en particular, en este caso en torno a las opiniones de los cuidadores sobre su rol, se propone entre 2 y 4 sesiones, en cada una se planteará las temáticas a discutir con unas preguntas formuladas previamente que guíen la discusión, estas serán grabadas con un grabador de voz de acuerdo al consentimiento informado, con la finalidad de captar toda la información dicha y continuar con el diseño del plan de intervención, por medio de este documento se le solicita autorización para hacer las grabaciones con la grabadora de voz, información que solo será manipulada por las investigadoras y una vez transcritas se eliminarán, como también se le solicita autorización para utilizar la información recolectada en estudios de investigación similares futuros, previa aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle. Las sesiones se realizarán en el hospital psiquiátrico universitario del valle o en la Universidad del Valle sede San Fernando, a cargo de las estudiantes de Terapia Ocupacional, la duración aproximada de cada sesión es entre 30 a 45 minutos.

Se garantiza mantener la confidencialidad de la información relacionada con su identificación y privacidad, no se usarán nombres o documentos de identificación, en su reemplazo se hará uso de códigos.

Su participación no traerá riesgo físico, psicológico o legal alguno, no obstante existe un riesgo de pérdida de confidencialidad de la información, por lo tanto se asignará un código de investigación para cada participante y sólo tendrá acceso a los datos los investigadores, estos serán guardados en un archivo personal con clave de acceso.

Los beneficios que obtendrá con su participación en el proyecto, son a nivel institucional contribuirá con el fortalecimiento de la atención brindada a los usuarios, a nivel social mejorar el servicio prestado a las personas con enfermedad mental, al intervenir con los cuidadores para que el tratamiento de sus familiares sean efectivos y evitar que su salud sea perjudicada por una posible sobrecarga del cuidado. Y a nivel político se favorecerá aspectos de la Ley 16161 del 2013 de la salud mental de los artículos 7 y 8 referentes a la promoción y prevención del trastorno mental.

No recibirá compensación económica por participar.

Se garantiza que recibirá respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda sobre los objetivos, procedimientos, riesgos, beneficios y temas relacionados con la investigación.

En caso de presentar alguna inquietud o con sus derechos como participante contactarse con:

Yadyra González (profesional en formación) al teléfono 3024186948

Natalia Lucia Reynel Fidalgo (profesional en formación) al teléfono 3164282834

Lenis Judith Salazar (docente asesora) al teléfono 3174351269

Comité de ética de la Universidad del Valle 5185677

Usted como participante está en la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en la investigación sin que por ello se creen perjuicios para usted.

Los investigadores se comprometen a brindar información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar su voluntad para continuar participando.

En el caso de que existan gastos adicionales, éstos serán asumidos por el presupuesto de la investigación.

Se compromete a leer cuidadosamente este documento y hacer cualquier pregunta que tenga sobre el proyecto a los investigadores. A participar de forma libre y autónoma atendiendo al respaldo del consentimiento informado, informar sobre su retiro del proyecto y brindar a los investigadores información veraz.

Se le ha explicado en qué consiste este proyecto y lo ha comprendido.

Nombre _____ del _____ participante:

Firma _____ del _____ participante:

Número _____ de identificación: _____ de:

Nombre del investigador:

Firma:

Número _____ de identificación: _____ de:

Testigo uno: _____ Número de investigación:

Testigo dos: _____ Número de investigación:

En Santiago de Cali a los ____ días, del mes _____, del año: _____

Una vez sea firmado el consentimiento por cada uno de los participantes y testigos se

brindará una copia del mismo.

Documento de consentimiento informado ajustado a las normas de ética en investigación con seres humanos vigentes en Colombia, a la Declaración de Helsinki y a la aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle.

Anexo 2

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris)

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

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Anexo 3

ENTREVISTA DIRIGIDA A CUIDADORES MEDIANTE GRUPOS DE DISCUSION

Preguntas orientadoras

1. Persona:

1.1 Subsistema de Habitación:

Rol:

- ¿Qué roles ejerce?
- ¿Identifica el rol de cuidador?
- ¿Desde hace cuánto está ejerciendo el rol de cuidador?
- ¿Cuáles son las funciones de su rol como cuidador?
- ¿Cómo se siente ejerciendo su rol de cuidador?

Hábitos y rutinas:

- ¿Cuáles son las rutinas y hábitos de sus roles ejercidos?
- ¿Cómo se siente con esas rutinas de su rol como cuidador?
- ¿Le permite esas rutinas de su rol de cuidador ejercer las rutinas de sus otros roles?

1.2 Subsistema volitivo:

Causalidad personal:

- ¿Siente que tiene las habilidades para ejercer el rol de cuidador?
- ¿Se siente satisfecho ejerciendo su rol de cuidador?
- ¿Reconoce sus limitaciones para ejercer su rol como cuidador?

Intereses:

- ¿Cuáles son sus intereses?
- ¿Siente interés por ejercer el rol de cuidador?

Valores:

- ¿Está de acuerdo con el rol de cuidador que ejerce y sus funciones?

2. Actividad:

- ¿Siente que su participación en actividades de socialización (visitar amigos, ir a fiestas, ir a centros comerciales etc.) se ha visto afectada negativamente por esta situación?
- ¿Qué actividades de ocio y tiempo libre le gustaría realizar y siente que no puede hacerlo ejemplo realizar algún deporte, leer, manualidades, paseos u otros?
- Desde que asumió el nuevo rol ¿identifica algún problema para desempeñar sus actividades de autocuidado? (cuidado de sí mismo) como por ejemplo aseo personal vestido, baño, alimentación, movilidad.

3. Contexto:

- ¿Qué situación de su entorno domiciliario (material) o de sus relaciones familiares (simbólico) pueden impedir ejercer ese rol como cuidador? (barreras del entorno)
- ¿Qué situación de su entorno domiciliario (material) o de sus relaciones familiares (simbólico) pueden facilitar ejercer ese rol como cuidador? (facilitadores del entorno)

Y se complementara con las siguientes preguntas con base en la Escala de Zarit:

- ¿Siente que ha perdido el control completo de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
- ¿Qué es lo que más le preocupa del futuro de su familiar?