



**INSTITUTO
DE
TERAPIA
OCUPACIONAL**

INSTITUTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**“DESEMPEÑO OCUPACIONAL Y SATISFACCIÓN DE LOS
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON
LIMITACIÓN EN LA ACTIVIDAD”**

**ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRÍA EN TERAPIA OCUPACIONAL**

P R E S E N T A

Nayeli Alejandra Hijuelos García

Directora de Tesis

Dra. María Cristina Hernández Lara de Bolaños

Asesores:

M. en C. Elsy Arlene Pérez Padilla

M.T.O. Daniela López Santín

CIUDAD DE MÉXICO

Abril 2018

“Por este medio, declaro que este informe de investigación es mi propio trabajo, a excepción de las citas y referencias que utilizo para fundamentarlo. Asimismo, afirmo que este trabajo no ha sido presentado anteriormente.”

Atentamente

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Nayeli', written in a cursive style.

Nayeli Alejandra Hijuelos García

21 de Abril de 2018

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradezco a Dios que movió y alineó cada pieza de mi vida para llevarme a recorrer este camino que me llevó a conocer grandes AMIGAS, familia y excelentes docentes, además de permitirme enamorarme de lo que hoy es mi vida: La Terapia Ocupacional.

A la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán y al Instituto de Terapia Ocupacional de la Ciudad de México por su apoyo en la realización del presente estudio. Así como, a la Dra. Cristina Bolaños, directora del Instituto de Terapia Ocupacional por su apoyo y la revisión y asesoría crítica de este artículo.

A mis lectoras: Daniela López y Elsy Pérez, por el tiempo y sus valiosas aportaciones.

A mi familia Hijuelos-Duarte-García, por su amor incondicional y su apoyo durante cada paso que he dado.

A mis torturados: Koni, Felipe y principalmente Andrea Ortiz... gracias por su confianza y apoyo incondicional y por hacer crecer un sueño que creía imposible.

A mis amigos de Rehabilitación, del Instituto de Terapia Ocupacional y a mis hermanas de vida: Nec, Clau y Zai por su apoyo y empuje continuo.

A mis padres académicos, Elsy Pérez y Humberto Salgado que me llevaron de la mano en este camino y jamás me han soltado... unas líneas resultan insuficientes para agradecerles tanto apoyo.

A mis tres madres que me regaló Dios: Peque (Fini), la amiga que me dio la vida y me enseñó a vivirla y disfrutarla; Irma, la que ha estado a mi lado desde mi primer respiro hasta el día de hoy y para siempre; y Carmela mi madrecita chilanga que hizo más fácil este camino con su compañía y apoyo a lo largo de esta aventura.

A ti Lau, GRACIAS... por enseñarme a valorar el día a día, a no rendirme y a no dejar para mañana una palabra, un abrazo, una acción... esta va por ti y para ti...

ÍNDICE

CONTENIDO	PÁGINA
RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	3
MATERIAL Y MÉTODOS.....	7
- CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	7
- PARTICIPANTES.....	7
- PROCEDIMIENTO.....	8
- INSTRUMENTOS.....	9
- ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	10
RESULTADOS.....	12
DISCUSIÓN.....	20
APORTACIÓN A TERAPIA OCUPACIONAL.....	26
REFERENCIAS.....	28

ÍNDICE DE CUADROS

	PÁGINA
Cuadro 1. Caracterización de las actividades de cuidado.....	13
Cuadro 2. Calificación promedio de desempeño y satisfacción por individuo.....	14
Cuadro 3. Calificación promedio de desempeño y satisfacción del cuidador primario informal por actividad y área ocupacional.....	16
Cuadro 4. Distribución medida en porcentaje de los pacientes con limitación en la actividad, de acuerdo a la Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF).....	17

ÍNDICE DE FIGURAS

	PÁGINA
Figura 1. Escala de puntuación para el desempeño ocupacional y la satisfacción del cuidador primario informal.....	13
Figura 2. El grado de limitación en la actividad de los pacientes afecta la autopercepción del desempeño ocupacional de sus cuidadores primarios informales.....	18
Figura 3. El grado de limitación en la actividad de los pacientes afecta la autopercepción de la satisfacción ocupacional de sus cuidadores primarios informales.....	19

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

CIF:	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
CRIT:	Centro de Rehabilitación Integral Teletón.
DS:	Desviación Estándar.
ENADID:	Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica.
INEGI:	Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
ITO:	Instituto de Terapia Ocupacional.
MCDO:	Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional.
N:	Número.
OMS:	Organización Mundial de la Salud.
RLGS:	Reglamento de la Ley General de Salud.
WHO-DAS II:	World Health Organization Disability Assessment Schedule, version 2 (Cuestionario de Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud, versión 2).

RESUMEN

Los cuidadores primarios informales familiares tienen un rol de suma importancia para las personas que requieren de sus cuidados. Cuando una persona no puede realizar alguna o varias actividades de autocuidado, esparcimiento y productividad, ya sea por una lesión, enfermedad o discapacidad, es necesario el apoyo de otra persona que les ayude a completar o realizar sus actividades. Por esta razón, quién cumple el rol de cuidador primario informal familiar puede presentar problemáticas en su desempeño y en la satisfacción ocupacional que obtiene durante las labores de cuidado comprometiendo su bienestar y salud. El objetivo principal de la presente investigación fue el determinar la relación existente entre el desempeño y la satisfacción ocupacional de los cuidadores primarios informales familiares y el grado de limitación en la actividad de los pacientes a su cargo. A 18 cuidadores primarios informales se les tomaron variables sociodemográficas y se les aplicó la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional para conocer su desempeño y satisfacción ocupacional. Mientras que a los respectivos pacientes se les aplicó el instrumento: Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, con el fin de conocer el grado de la limitación en sus actividades.

Los resultados mostraron que el 83.3% de los cuidadores estudiados fueron mujeres, con una edad media de 46.6 ± 13.4 años, siendo en su mayoría madres de los pacientes, amas de casa, casadas y con una escolaridad de nivel licenciatura (50%). En promedio, los cuidadores primarios mostraron afectaciones moderadas en el desempeño (5.46 ± 1.85) y satisfacción ocupacional (5.43 ± 1.91). Por otra parte, el 27.7% de los pacientes obtuvo una limitación en la actividad moderada y el 27.7% presentó una limitación en la actividad grave. Se encontró una correlación negativa ($r = -0.582$, $p = 0.0114$, coeficiente de correlación de Spearman) entre el nivel de satisfacción de los cuidadores y la limitación en la actividad de los pacientes a su cargo. De igual

forma, se encontró una correlación negativa entre el desempeño ocupacional del cuidador y la limitación en la actividad de los pacientes a su cargo ($r = -0.553$, $p = 0.0173$, coeficiente de correlación de Spearman). De acuerdo a los resultados obtenidos, se encontró que, a mayor limitación en la actividad de los pacientes, mayor es la afectación en el nivel de desempeño y satisfacción ocupacional de los cuidadores primarios informales familiares.

Palabras clave: Desempeño ocupacional, cuidador primario informal, limitación en la actividad.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un problema que afecta al 15% de la población mundial y se prevé que en los años futuros sea un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está en aumento (OMS, 2011). En México, acorde con los datos reportados por la ENADID (2014), se mostró que el 6% de la población total del país tiene alguna discapacidad, 7.1 millones de personas. A nivel estatal, en Yucatán, reside el 1.9% del total de personas con discapacidad, es decir que por cada 1000 habitantes 65 la presentan, esta tasa es más alta que la calculada a nivel nacional y hace que Yucatán sea uno de los estados del país con mayor prevalencia de la discapacidad. Siendo la discapacidad más frecuente la que corresponde a la discapacidad motriz, con una prevalencia de 68.1% (INEGI, 2014).

La discapacidad es la expresión de una limitación sensorial, funcional, emocional o cognitiva en un contexto determinado, es la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas en parte por su salud) y las demandas del medio (físico, social, laboral). Para este estudio se habla de discapacidad motriz haciendo referencia a cuando existen alteraciones funcionales en los músculos, huesos, médula espinal o en el sistema nervioso central afectando la movilidad de la persona. Las dificultades que presentan las personas con enfermedades neuromusculares son variadas y dependen del grado de limitación en la actividad que provoquen, así como de la existencia de otras condiciones o discapacidades asociadas. Dichas limitaciones en la actividad se definen como dificultades para ejecutar acciones o tareas y son catalogadas por la Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) como ligeras, moderadas, graves y completas (WHO-DAS II).

Estas dificultades obligan a la persona que presenta una discapacidad a utilizar dispositivos o en su caso solicitar ayuda de otra persona para poder

realizar actividades cotidianas creando una dependencia, la cual puede variar en relación con el grado de limitación que tenga (Puga, 2005). Por lo tanto, aquella familia en la cual alguno de sus miembros tiene alguna discapacidad o limitación en la actividad se enfrenta a nuevos retos y adecuaciones para cubrir las necesidades del integrante que requiere ayuda; de modo que adaptan la dinámica familiar a las nuevas demandas (Kielhofner et al., 2008; Ortega et al., 2012). En este sentido, a la persona que se hace cargo y proporciona ayuda o cuidados al paciente, fuera del ámbito profesional, se le denomina cuidador primario informal, el cual en la mayoría de los casos es un familiar. Este último, al adoptar el rol de cuidador adquiere una serie de responsabilidades y actividades adicionales a las que ya tiene como persona partícipe de una comunidad (Martínez-González et al., 2008).

De tal forma que, la persona o familiar que desempeña el rol de cuidador primario informal puede verse inmersa en un proceso de desequilibrio ocupacional que modifica su desempeño y satisfacción correspondiente y puede llegar a afectar su salud y bienestar. Dentro de las actividades que llevan a cabo los cuidadores primarios informales en la atención de la persona a su cargo se encuentran los cuidados sanitarios, apoyo en la realización de actividades de la vida diaria y los cuidados psicosociales del paciente (Vargas-Escobar y Pinto-Afanador, 2010; Vargas-Escobar, 2012).

Visto desde la perspectiva de la terapia ocupacional, el cuidar de otros puede crear problemas para desempeñar un rol, en este sentido, recientes estudios muestran que la atención y el cuidado del paciente modifican el tiempo que el cuidador destina a sus actividades de esparcimiento, actividades laborales, las relaciones sociales y en su vida íntima, todo ello ejerce una presión social y causa problemas en la salud emocional del cuidador primario informal (Kielhofner et al., 2008). En adición, existen efectos negativos que se pueden producir en los cuidadores primarios informales a causa de las labores de cuidado, incluyendo: sentimientos de impotencia y resignación, alteraciones en el

sueño, la sobrecarga y elevados niveles de estrés (McCurry et al., 2007; Paleo y Rodríguez, 2005; Sanders et al., 2008; Seidmann et al., 2004; Simonelli et al., 2008). Además, Buenfil y cols. (2016) reportaron que el nivel de la limitación en la actividad del paciente se relaciona con un mayor índice de depresión en el cuidador primario informal. Todo ello puede repercutir en las áreas del desempeño ocupacional y funcional del cuidador primario informal, causando desajustes en las áreas de autocuidado, trabajo y esparcimiento, lo cual, a su vez, puede repercutir en la calidad del cuidado que le puede proporcionar al paciente (Florez et al., 2012).

Algunos estudios han utilizado la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (Law, et. al. 1990) para obtener información respecto al desempeño ocupacional del paciente con alguna condición de salud, identificando dificultades en el desempeño en las áreas de autocuidado, productividad y esparcimiento (Padankatti et al., 2011; Jacobsen et al., 2015; Oestergaard et al., 2012). Por otro lado, diversos estudios han señalado que el esparcimiento y las relaciones sociales son las actividades más afectadas en los cuidadores primarios informales de sujetos que presentan algún tipo de discapacidad (López-Márquez, 2014; Dueñas et al., 2006).

Con respecto a ello y de acuerdo a nuestra búsqueda, en Yucatán no existen investigaciones que se enfoquen al análisis de la satisfacción y desempeño ocupacional de la persona que funge como cuidador primario de una persona con limitación en la actividad. Únicamente un estudio reportó la forma en que el cuidador primario afronta el cuidado del paciente (Canche-May et al., 2015). La mayoría de las investigaciones analizan las consecuencias del cuidado por parte del cuidador y refieren al estrés y en mayor medida la enfermedad depresiva como su consecuencia; siendo pocas las investigaciones que se centran en las necesidades del cuidador primario informal (Buenfil y cols., 2016). Es por ello que el presente estudio tuvo como objetivo el determinar la relación

existente entre el grado de limitación en la actividad del paciente y el desempeño ocupacional y nivel de satisfacción del cuidador primario informal.

La importancia del presente estudio radica en que permitirá conocer la problemática del rol de cuidador desde una perspectiva centrada en el cuidador y no en el paciente sujeto de cuidado. Partiendo de ello, será posible realizar propuestas de intervención que contribuyan a prevenir que los cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades neuromusculares presenten problemas en su desempeño ocupacional y desarrollen cambios negativos que puedan repercutir en su salud, bienestar y en el cuidado del paciente, esto es, atención integral al paciente y a su cuidador.

MATERIAL Y MÉTODOS

Consideraciones éticas

El presente estudio contó con la autorización y registro de los Comités de Evaluación y de Bioética de la Universidad Autónoma de Yucatán (SISTPROY FMED- 2016-0001) y del Instituto de Terapia Ocupacional (ITO) de la Ciudad de México. La investigación se apoyó en los Códigos Éticos establecidos en la Declaración de Helsinki (2003) y en cumplimiento del Reglamento General de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud en México (RLGS, 1987).

A los cuidadores primarios de los pacientes con limitación en la actividad se les otorgó una Carta de Consentimiento Informado donde se especificó en qué consistió el estudio (objetivo, beneficios, procedimientos, riesgos y aclaraciones al respecto), así como la posibilidad de decidir participar en el estudio o no. A cada participante se le entregó una carta detallada y con lenguaje accesible, donde se enfatizó la absoluta confidencialidad de sus datos, los cuales fueron de uso exclusivo para fines del estudio; se garantizó su anonimato en todo momento.

Participantes

El presente estudio fue de tipo exploratorio, con un diseño transversal, prospectivo y analítico. Se seleccionó a los participantes candidatos de acuerdo a los criterios de inclusión, previa autorización del Comité de Investigación y de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán y del Instituto de Terapia Ocupacional de la Ciudad de México. La población del estudio estuvo conformada por 18 de un total de 32 cuidadores primarios informales, familiares de los pacientes que presentaron una discapacidad neuromusculoesquelética y que acudieron a la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán en el periodo comprendido de enero a junio de 2016.

Se excluyeron del estudio a 14 de los cuidadores primarios informales debido a que tenían a su cargo el cuidado de dos o más familiares. También se utilizó como criterio de exclusión el haber sufrido un acontecimiento vital estresante en el último año: separación o divorcio, muerte de algún familiar o el ser diagnosticado con alguna enfermedad grave. Asimismo, se excluyeron del estudio aquellos cuidadores primarios informales de pacientes que no cumplieron los criterios diagnósticos de una discapacidad neuromusculoesquelética o bien a los que no aceptaron ser parte del estudio.

Procedimiento

El contacto inicial con los cuidadores primarios informales de los pacientes de la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán se realizó por medio de una entrevista durante la cual se les invitó a participar en el estudio, aquellos que aceptaron se les explicó el proceso y se les entregó la carta de consentimiento informado para su autorización. Posteriormente, se aplicó el Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales mediante el cual se identificó al miembro de la familia que ejercía el rol de cuidador primario informal familiar, a quien también se le aplicó la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional para identificar los principales problemas en el desempeño ocupacional y su grado de satisfacción. Por último, se aplicó a los pacientes la Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), a fin de identificar el nivel de limitación en la actividad, en los casos en los que el paciente no podía contestar las preguntas, éstas se dirigieron al cuidador para que contestara en lugar de los pacientes, como lo fue en el caso de pacientes pediátricos.

Instrumentos

Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales, integrado por 12 ítems diseñados para recabar información sociodemográfica. La escala ofrece información sobre el cuidador primario informal: sexo, edad, religión, estado civil, grado máximo de estudios, ingreso económico, tiempo que lleva dedicándose al cuidado del familiar, etcétera. Así como 13 ítems de donde se obtuvieron datos de los pacientes con alguna limitación en la actividad, como su edad, sexo, etcétera.

Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en su versión 2.1a, conformada por una selección de 125 preguntas que permite obtener un perfil de funcionamiento del paciente en las áreas más relevantes de la vida. Para esta investigación se utilizó la Parte 2: Limitaciones de la actividad y restricciones de la participación (WHO-DAS II; Ayuso et al., 2006; Vázquez-Barquero et al., 2006). Este instrumento permite cuantificar el grado de limitación o restricción que posee una persona con base en la magnitud de problemas que puede tener en su capacidad para desempeñarse en diversas actividades y tareas, por lo que se define: de 0 a 4% cuando no existe una limitación en la actividad, de 5 a 24% constituye una limitación en la actividad ligera, 25 a 49% representa una limitación en la actividad moderada, de 50 a 95% una limitación en la actividad grave y de 96 a 100% una limitación en la actividad completa.

La Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (MCDO), es un instrumento estandarizado que cuenta con instrucciones y métodos específicos para administrar y calificar la prueba. Se utiliza para evaluar los problemas en el desempeño ocupacional y en la satisfacción, para ello se basa en una entrevista semiestructurada de preguntas abiertas, organizada en tres secciones o apartados (autocuidado, productividad y esparcimiento). Primeramente, el entrevistado identifica las actividades donde presenta algún problema en su

desempeño, para posteriormente priorizar estas actividades en función de la importancia que él les otorga, seguido selecciona cinco de ellas que volverá a priorizar y determinará su nivel de desempeño y su grado de satisfacción, esto de acuerdo a una escala de 1 a 10, donde 1 representa el peor desempeño y la menor satisfacción y 10 el mejor desempeño y la mayor satisfacción (Law et al., 1990).

Diversas investigaciones señalan que la MCDO cuenta con amplia validez externa, confirmando su aplicación en diversos tamaños de muestra y diseños de estudio sugiriendo que este instrumento es una medida clínica aplicable capaz de detectar cambios en el desempeño y satisfacción ocupacional en diversos entornos clínicos (Carpenter et al., 2001; Costa da Rosa et al., 2014; Parker, 2012; Sewell and Singh, 2001).

La MCDO ha sido traducida a 20 idiomas y es utilizada en 35 países, diversos autores han evidenciado su buena confiabilidad, validez y utilidad clínica. Costa da Rosa, et al (2014), señala que la principal fortaleza de este instrumento que ha permitido su uso en una amplia variedad de ambientes clínicos con diferentes poblaciones y en diferentes idiomas y culturas, radica en que se trata de un instrumento que no cuenta con tareas prefijadas y permite evaluar al cliente de acuerdo a su propia perspectiva, tomando en cuenta su desempeño en tareas que pueden ser culturalmente relevantes para cada individuo, independientemente de diagnósticos específicos.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo y de relación de los datos obtenidos. Para el Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales, la edad del cuidador y el tiempo del cuidado que brinda al paciente se reportó por medio de la media aritmética y el error estándar. Todos los demás datos obtenidos se reportan en porcentaje, tomando como 100% a los 18 cuidadores primarios informales contemplados en este estudio. Para determinar

la relación existente entre la limitación en la actividad del paciente (resultados obtenidos por la CIF) y el grado de desempeño y satisfacción ocupacional de sus cuidadores primarios informales (resultados obtenidos por la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional) se realizó un análisis de correlación de Spearman, esto debido al tamaño de la muestra y por las escalas de medición utilizadas, que no permitieron ajustar los parámetros de homogeneidad y homocedasticidad. Se utilizó un nivel de confianza de 95% y una significancia de $p < 0.05$.

RESULTADOS

Dentro de las características sociodemográficas de la población entrevistada con el Instrumento “Cuestionario Sociodemográfico para Cuidadores Primarios Familiares Informales”, se encontró que en su mayoría fueron mujeres (83.3%), sus edades oscilaron entre 30 y 70 años, con una media de 46.6 ± 13.4 años y profesaban la religión católica (66.66%). Sin embargo, se registraron otras religiones como cristiana (11.11%), así como cuidadores que refirieron no profesar religión alguna (11.11%). Respecto al parentesco del cuidador primario informal con el paciente, la mayoría son padres y madres de éstos (50%). La población estudiada en su mayoría fue casada (77.78%) y se dedicaban principalmente a labores del hogar (33.33%) seguido de personas jubiladas o pensionadas (27.78%). Su nivel de escolaridad en su mayoría fue de licenciatura (50%) y sus ingresos económicos familiares mensuales oscilaban entre \$2,700 y \$6,799 pesos mexicanos (33.33%), seguido por ingresos entre \$6,800 y \$11,599 pesos mexicanos (27.8%).

El 50% de los participantes manifestaron llevar más de cinco años desempeñando el rol de cuidador primario informal familiar. Refirieron dedicarse a las actividades de cuidado de cinco a siete días a la semana, con una media de 6.83 ± 0.51 días, los periodos de tiempo del cuidado oscilaron de 7 a 24 horas, con una media de 19.22 ± 5.36 horas. Ocho de los cuidadores primarios informales manifestaron proporcionar el cuidado durante las 24 horas del día (ver cuadro 1). Como puede observarse, en el presente estudio, los cuidadores que tenían menos de seis meses dedicados al cuidado del paciente era la minoría. Sin embargo, hay un incremento progresivo de los cuidadores que tienen más de dos años dedicados al cuidado del paciente.

Cuadro 1. Caracterización de las actividades de cuidado.

VARIABLES	ÍTEMS	FRECUENCIA EN (%)
TIEMPO TOTAL DE CUIDADO	Menos de 6 meses	5.56
	Entre 1 y 2 años	11.11
	Entre 2 y 5 años	33.33
	Más de 5 años	50
DÍAS A LA SEMANA DEDICADOS AL CUIDADO (7/7)	5/7	5.56
	6/7	5.56
	7/7	88.88
HORAS DEDICADAS AL CUIDADO (24/24)	7	5.56
	12	11.11
	15	5.56
	16	11.11
	17	5.56
	18	5.56
	19	5.56
	22	5.56
24	44.44	

En cuanto al desempeño y satisfacción ocupacional del cuidador primario informal se obtuvieron los datos a partir del instrumento de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional partiendo de una escala de 1 a 10, siendo 1 un desempeño o satisfacción malo y 10 un desempeño o satisfacción muy bueno (ver figura 1).

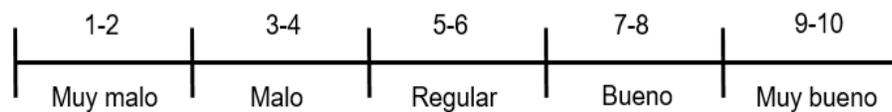


Figura 2. Escala de puntuación para el desempeño ocupacional y la satisfacción del cuidador primario informal.

De forma general, los resultados indican que el desempeño y la satisfacción ocupacional del cuidador primario informal presentan afectaciones

moderadas. Para su desempeño, los cuidadores primarios informales asignaron un valor medio de 5.46 ± 1.85 y para la satisfacción de 5.43 ± 1.91 . En el cuadro 2, se pueden apreciar las calificaciones promedio obtenidas para el desempeño y satisfacción ocupacional de cada sujeto. Es importante resaltar que varios cuidadores obtuvieron calificaciones bajas (2.2), que sugieren, que el desempeño y la satisfacción del cuidador se afecta considerablemente por las actividades y tareas que implica el rol de cuidador.

Cuadro 2. Calificación promedio de desempeño y satisfacción por individuo.

CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL	CALIFICACIÓN DE DESEMPEÑO	CALIFICACIÓN DE SATISFACCIÓN
1	2.2	4.2
2	6.4	5
3	2.2	2.2
4	8.4	7.8
5	7.6	9.6
6	6.2	7.4
7	6.6	6
8	6.2	6.4
9	5.4	4.4
10	5.3	6
11	5.6	5.2
12	6	5.4
13	5	4
14	8.4	8
15	4.8	4.8
16	5	5
17	4.8	4
18	2.2	2.4
Media \pm DS	5.46 ± 1.85	5.43 ± 1.91

Desempeño y satisfacción ocupacional del cuidador primario informal.

La Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional se organiza en tres grandes áreas: autocuidado, productividad y esparcimiento, y permite determinar los problemas en el desempeño y satisfacción en cada una de ellas.

Con base en ello, se obtuvo como resultado que, para el autocuidado, que involucra actividades como bañarse, vestirse, arreglo personal, cuidado de su propia salud; se encontró que los cuidadores primarios informales presentan afectaciones moderadas (cuadro 3), siendo las actividades más afectadas el vestirse con una calificación de 3.5 ± 0.7 y el apartado de transportación con una calificación de 4.66 ± 2.33 . Mientras que, para el área de productividad, las principales actividades que resultaron afectadas fueron la capacidad para obtener un trabajo remunerado con una calificación de 4.14 ± 3.18 y el continuar estudiando con una calificación de 5 ± 0.76 . En adición, y como dato más relevante, se encontró que el esparcimiento de los cuidadores primarios informales presentó graves afectaciones. Los cuidadores primarios informales, reportaron que el salir de viaje fue el rubro que presentó mayor problemática con una calificación de 3.5 ± 2.58 , seguida de la salida con su pareja con 3.6 ± 2.07 . Además, los cuidadores refirieron presentar afectaciones en actividades como realizar ejercicio (4.5 ± 2.6) y salir con amigos (4.5 ± 2.36) (ver cuadro 3).

Cuadro 3. Calificación promedio de desempeño y satisfacción del cuidador primario informal por actividad y área ocupacional.

ÁREA OCUPACIONAL	ACTIVIDAD	CALIFICACIÓN PROMEDIO DESEMPEÑO (1-10)	CALIFICACIÓN PROMEDIO SATISFACCIÓN (1-10)
AUTOCUIDADO	Bañarse	6.57±1.51	6.42±1.71
	Transportación	5.33±2.65	4.66±2.33
	Arreglo Personal	6.71±1.79	6.28±1.79
	Vestirse	5.5±0.70	3.5±0.70
	Alimentación	6.8±1.72	7±2.09
	Cuidado de la propia salud	6±2.82	7±4.24
PRODUCTIVIDAD	Continuar estudios	5±0.76	5.5±0.70
	Preparar alimentos/cocinar	6.83±2.13	6.66±2.33
	Limpieza del hogar	6.83±1.47	8±2.09
	Trabajo remunerado	4.14±3.28	4.14±3.18
ESPARCIMIENTO	Leer	8±2.82	6.5±2.12
	Ejercicio	4.5±2.96	4.5±2.60
	Viajes	4±2.36	3.5±2.58
	Salir con amigas	4.5±3.10	4±4.08
	Salida en pareja	3.6±2.07	5±3
	Actividad de ocio relacionada a un pasatiempo	5.5±6.36	5.5±6.36

Limitación en la actividad de los pacientes

De acuerdo con los datos obtenidos mediante el instrumento “Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” se encontró que la mayoría de los pacientes (44.44%) tuvieron una limitación en la actividad ligera, el 27.78% tuvo una limitación en la actividad moderada y otro 27.78% presentó una limitación en la actividad grave o intensa. No se encontró a pacientes con una limitación completa (ver cuadro 4).

Cuadro 4. Distribución medida en porcentaje de los pacientes con limitación en la actividad, de acuerdo a la Lista de Cotejo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF).

NIVEL DE LIMITACIÓN EN LA ACTIVIDAD DEL PACIENTE	N	FRECUENCIA EN (%)
Limitación ligera	8	44.44
Limitación moderada	5	27.78
Limitación grave o intensa	5	27.78
Limitación completa	0	0

Relación entre el desempeño ocupacional y la satisfacción del cuidador primario informal y la limitación en la actividad del paciente.

Para determinar la relación existente entre la limitación en la actividad de los pacientes y las afectaciones en el desempeño y la satisfacción ocupacional de los cuidadores primarios informales se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman. La figura 2 muestra la correlación del desempeño ocupacional del cuidador primario informal y la limitación en la actividad de los pacientes, encontrándose una correlación significativa de $r = -0.553$ ($p = 0.0173$, coeficiente de correlación de Spearman). Estos resultados sugieren que, a mayor limitación en la actividad del paciente se presenta una mayor afectación en el desempeño ocupacional de los cuidadores primarios informales.

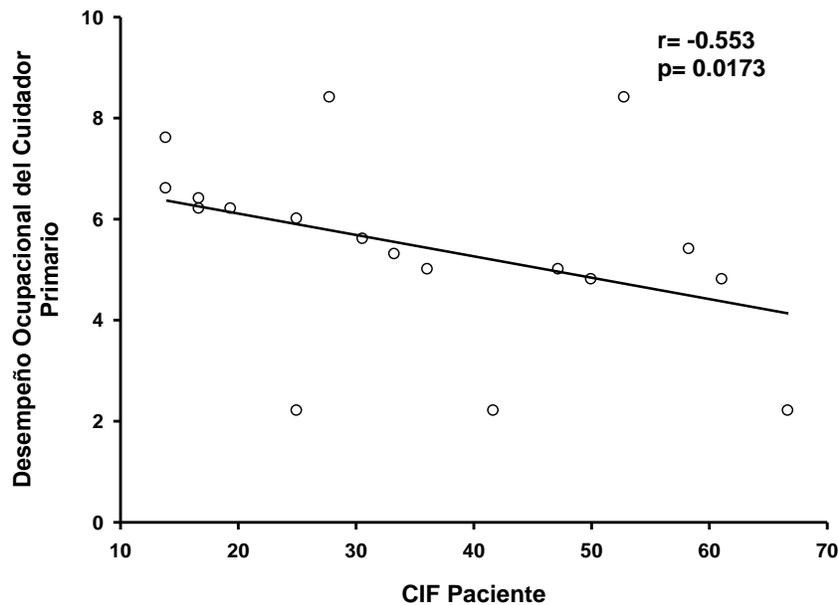


Figura 2. El grado de limitación en la actividad de los pacientes afecta la autopercepción del desempeño ocupacional de sus cuidadores primarios informales.

La figura 3 muestra la correlación entre la satisfacción ocupacional del cuidador primario informal y la limitación en la actividad de los pacientes, encontrándose una correlación significativa de $r = -0.582$ ($p = 0.0114$, coeficiente de correlación de Spearman). Estos resultados sugieren que, a mayor limitación en la actividad del paciente se presenta una mayor afectación en la satisfacción ocupacional de los cuidadores primarios informales, es decir menor satisfacción con su desempeño.

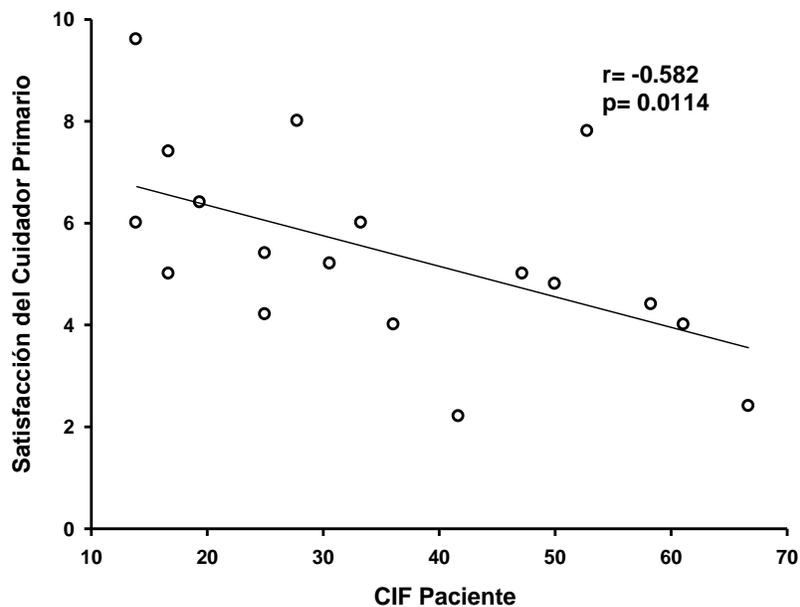


Figura 3. El grado de limitación en la actividad de los pacientes afecta la autopercepción de la satisfacción ocupacional de sus cuidadores primarios informales.

DISCUSIÓN

La muestra estudiada es representativa de los cuidadores primarios informales que se presentaron en el programa de atención primaria de la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán, por lo que los resultados de este estudio solo pueden generalizarse a poblaciones con características similares. El presente estudio permitió obtener una aproximación de las características sociodemográficas del cuidador primario informal familiar que tiene a su cargo a una persona con algún grado de limitación en la actividad debida a una enfermedad neuromusculoesquelética. Además, de permitir valorar el impacto de las actividades de cuidado de una persona con limitación en la actividad y que recae sobre el desempeño ocupacional y la satisfacción del cuidador primario.

Respecto a los datos obtenidos en nuestra investigación, el perfil del cuidador primario informal familiar corresponde al de una mujer de edad media (46 años), ama de casa, madre o descendiente en primer grado de la persona cuidada (principalmente hija), y con varios años en el desempeño del rol de cuidador; perfil que es similar al reportado para otros países (Hong-Jer, 2009; López et al., 2009; Ribas et al., 2000). Además, estos resultados no varían de lo encontrado para México por Islas y cols., en el 2006, en su estudio realizado con 46 cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. En todos ellos se trata de mujeres cuidadoras en etapa adulta intermedia entre 40 y 65 años de edad (Islas et al., 2006). Es importante considerar que, históricamente a la mujer se le ha asignado el papel de cuidadora, alegando su naturaleza femenina como una condición que la prepara para cuidar y para ser más abnegada, como mencionan Montalvo y Flórez, 2008. Por otro lado, Barrera en el año 2000, señala que entre las razones principales de que el cuidador sea una mujer es debido a expectativas sociales, así como a un deber moral adjudicado al sexo femenino. Esta dinámica en las labores del cuidado, en la cual son las mujeres las que asumen primordialmente el papel del

cuidador primario informal, conlleva a que el costo que asumen las mujeres en sus vidas sea elevado en términos de calidad de vida, desarrollo profesional, repercusiones económicas, trabajo, relaciones sociales, ocio y esparcimiento, y en su salud en general.

Con relación a la escolaridad de los cuidadores primarios informales de este estudio, predominó el nivel licenciatura (50%). En este caso, nuestros resultados difieren a lo reportado en la literatura, en donde el nivel de educación por parte de los cuidadores es el de escolaridad básica, primaria y secundaria principalmente (Martínez-González et al., 2008; Ramos del Río y Jarillo, 2014). Una posible explicación es que el estudio se realizó en una Unidad Clínica Universitaria. Este hecho, podría considerarse como favorecedor para el cuidador primario informal, ya que, como menciona Rivera-Mora y cols. (2011), en su estudio realizado en la Clínica de Medicina Familiar del Estado de México, “a mayores estudios menor carga del cuidador”, sugiriendo una menor afectación en la salud y bienestar del cuidador primario informal.

Por otro lado, la mayoría de los cuidadores primarios informales familiares reportaron haber recibido apoyo con respecto al cuidado del paciente en al menos el 10% del tiempo, predominando la ayuda física por parte de los abuelos del paciente o del cónyuge del cuidador, dato similar al reportado por Mateo y cols., 2000, quienes encontraron que el 36% de los cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas reciben algún tipo de apoyo por parte de otro familiar, así como Islas y cols., 2006, quienes reportaron que un 54.35% de los cuidadores recibió apoyo, principalmente en la toma de decisiones; lo que posiblemente influye de manera positiva en la percepción de la sobrecarga y desempeño del cuidador primario informal. De igual forma, resultados de otra investigación sugieren que el apoyo es un factor protector para los cuidadores, ya que “a mayor apoyo social, mejor es la calidad de vida del cuidador” (Pérez, 2006).

En este estudio se encontró que las principales actividades que los cuidadores realizaron fueron en su mayoría las actividades denominadas de autocuidado, como el manejo de medicamentos y el cuidado de la salud, la movilidad y asistencia del paciente durante el baño. Estos resultados son similares a lo reportado por Mateo y cols. (2000), en su estudio realizado con cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, indicando que el cuidado médico (consultas médicas y gastos farmacéuticos), además de ser de las actividades primordiales en el cuidado del paciente, representan un factor que afecta de manera negativa al cuidador pues suponen gastos económicos importantes para éste. A su vez, Pérez, 2006, señala que la actividad de cuidar a un paciente dificulta que los cuidadores puedan desarrollarse en el ámbito profesional.

En adición de la afectación que tienen los cuidadores primarios informales en el trabajo remunerado, los cuidadores también reportaron otras actividades con problemas tanto en el desempeño ocupacional como en su satisfacción, incluyendo: las salidas en pareja, salidas con amigos, viajes y ejercicio; todas ellas incluidas en la misma área ocupacional: Esparcimiento. Diversas investigaciones reportan hallazgos similares, sugiriendo que el esparcimiento y las actividades relacionadas con éste, son las más afectadas en los cuidadores primarios informales familiares de personas que presentan algún tipo de discapacidad (López, 2014; Dueñas et al., 2006). En este sentido, Crespo y López (2007), reportan la presencia de afectaciones en el cuidador primario, las cuales incluyen: síntomas de baja autoestima, tensión, enfado, sensación de carga social al sentirse juzgado por los demás; en adición de presentar estrés al asistir al paciente en las tareas básicas de aseo y vestido e incluso el tratar de adaptarse a los cambios conductuales que experimenta el paciente. Aunado a ello, este autor también sugiere que la disminución de los recursos económicos, la falta de tiempo libre, la intimidad con la pareja y el deterioro de la vida social son los factores afectados que más reportan los cuidadores primarios informales.

El desempeño ocupacional de un individuo, así como su satisfacción en la realización de las ocupaciones y actividades en las que se ve involucrado son importantes en diversos aspectos, ya sea que las actividades sean elegidas voluntariamente de acuerdo a la importancia o al significado personal que conlleva realizarlas, o bien, sean seleccionadas como medio para obtener un beneficio específico o para cumplir con alguna meta. De una u otra manera, el buen desempeño de estas actividades le permite a todo ser humano sentirse satisfecho con lo que realiza, desencadenando una sensación de bienestar y equilibrio consigo mismo, lo cual es esencial para su percepción de calidad de vida (Kielhofner et. al., 2008).

El hecho de que los cuidadores primarios informales de nuestro estudio presentaran un desempeño ocupacional y satisfacción con puntajes bajos en las actividades de esparcimiento, sugiere que su calidad de vida se encuentra afectada de manera negativa. De hecho, Dueñas y cols., 2006, en su estudio realizado con cuidadores de niños con discapacidad, en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) de Chihuahua, México, mencionan que “la recreación o esparcimiento personal es un factor importante para minimizar el deterioro de la calidad de vida del cuidador”, por lo que, si el tiempo de esparcimiento o el desempeño en el mismo es bajo, la calidad de vida de los cuidadores disminuye. Este argumento es reforzado desde otra perspectiva por López-Márquez (2014), quien menciona que los cuidadores que cuentan con tiempo para la recreación y esparcimiento poseen niveles bajos de sobrecarga.

En el presente estudio se encontró que los cuidadores primarios informales familiares obtuvieron calificaciones bajas, tanto en el desempeño ocupacional como en la satisfacción. Encontrándose que ambas variables se relacionan negativamente con el grado de limitación en la actividad de los pacientes, obteniendo que, a mayor nivel de limitación en la actividad del paciente, menor es el desempeño y la satisfacción ocupacional de los cuidadores primarios informales familiares. Es importante considerar que,

cuando existe un desequilibrio ocupacional y poca satisfacción, el cuidador primario informal familiar, se puede encontrar en un estado de estrés, el cual no le permite seguir desempeñando de manera satisfactoria sus actividades. Lo que resulta en una afectación o pérdida del balance ocupacional y por ende su salud y bienestar se ven afectados (Buenfil-Díaz, et al., 2016).

La perspectiva ocupacional de la salud da sustento a lo anterior, desde el hecho de que reconoce la importancia de considerar la salud como un equilibrio de bienestar físico, mental y social el cual es alcanzado a través de ocupaciones significativas individual y socialmente valoradas (Sanz, P., Rubio, C. 2011).

Por último, una limitación de nuestro estudio es el tamaño de muestra reducida. En adición, la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional es un instrumento ampliamente utilizado a nivel internacional, sin embargo, se desconoce o no se han reportado estudios previos a nivel nacional donde se haya utilizado y validado este instrumento en cuidadores primarios informales familiares. A pesar de estas limitaciones se propone replicar el estudio realizado por medio de un diseño longitudinal, que permita el seguimiento en la evolución de las variables estudiadas, para validar las conclusiones.

Finalmente, este es el primer trabajo de investigación sobre el desempeño ocupacional y satisfacción de cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad en la Unidad Universitaria de Rehabilitación, de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán, y los resultados son un aporte al conocimiento científico para el equipo multidisciplinario en el área de rehabilitación que atiende al paciente y a sus familias y que, en definitiva, contribuirá al compromiso de brindar no solo una atención integral a las necesidades de las personas con discapacidad, sino a sus familias que resultan determinantes para el logro de la atención integral y la rehabilitación en toda la extensión de la palabra. En este sentido, acciones encaminadas a la creación e implementación de programas de terapia ocupacional enfocados a la prevención y atención en materia de salud, bienestar y calidad de vida, podrían

mejorar la atención de las familias y contrarrestar las enormes repercusiones que tiene la tarea de cuidador en el bienestar y calidad de vida de los cuidadores primarios informales, que a su vez puede impactar en la salud y bienestar de la persona con discapacidad; todo ello acorde a una perspectiva centrada en el cliente que permita la atención integral del paciente y de su cuidador. Esto se puede lograr a través de estrategias cuya finalidad sea proporcionar herramientas que ayuden en la difícil tarea del cuidador y en el manejo de situaciones estresantes que derivan del cuidado de los pacientes con limitación en actividad (Molina et al., 2005; Nigenda et al., 2007).

APORTACIÓN A TERAPIA OCUPACIONAL

El aporte de esta investigación a la terapia ocupacional radica en el hecho de que ofrece un planteamiento interesante en torno al desempeño ocupacional de los cuidadores, una población pocas veces estudiada con el enfoque de terapia ocupacional.

Si bien es cierto que, a nivel del centro del país la terapia ocupacional es reconocida como una profesión que ofrece múltiples beneficios a una población con gran diversidad de necesidades, a nivel del sureste del país, específicamente Yucatán, aún permanece una visión tradicional centrada en el abordaje de problemas en miembros superiores, así como en el enfoque recreativo y utilización de manualidades, artesanías y uso del tiempo libre como estrategias o metas de intervención. Es relativamente reciente que, en Yucatán el alcance de esta disciplina se está ampliando hacia el abordaje de las actividades de la vida diaria. Sin embargo, aún es insuficiente puesto que, pese a este avance, aún se deja de lado el análisis e intervención en la ocupación en general y en el contexto del cliente, en el cual más que barreras físicas o arquitectónicas debiéramos centrarnos en el contexto social donde está inmersa la persona con discapacidad y donde radica muchas veces la posibilidad o barrera para conseguir la participación plena del individuo con discapacidad.

Esta investigación nos permite dirigir la mirada hacia el contexto del cliente con discapacidad, donde encontramos a un cuidador que, asociado a la sobrecarga física y emocional, así como el hecho de no estar preparado para adoptar este rol, tiene no sólo que atender sus propias necesidades personales relacionadas con su desempeño ocupacional, sino también las necesidades ocupacionales de la persona que cuida. sus propios problemas en la participación y desempeño ocupacional.

A nivel estatal, esta investigación representa la primera vez que, con una visión ocupacional, se analiza al cuidador y cómo la limitación de la persona a su

cargo puede determinar el grado de satisfacción y los problemas del desempeño ocupacional del cuidador. En este hecho radica la importancia de adoptar una visión centrada en las co-ocupaciones, donde el desempeño ocupacional de una persona puede ser determinante en el desempeño de otra (Pierce, 2011; Morozini, 2015), como se puede apreciar en esta investigación, en la cual un cuidador se ve en la necesidad de estructurar su participación y desempeño en torno a las necesidades de desempeño de la persona con discapacidad a su cargo.

Es así como nuestros resultados muestran la importancia y necesidad de dirigir los esfuerzos de la terapia ocupacional hacia dos clientes, considerando que cada uno posee sus propias ocupaciones, contextos y características personales pero cuyos desempeños ocupacionales se entrelazan día a día influyéndose de forma bidireccional; por ello cuando el cuidador escapa de la mirada del terapeuta ocupacional probablemente se está poniendo en riesgo el bienestar del binomio cuidador-paciente.

La difusión de los resultados de esta investigación, se espera que pueda contribuir al fortalecimiento de la profesión demostrando una visión más integral y ampliando su alcance al ser reconocida como una disciplina indispensable en la atención de la persona con discapacidad, así como de todas las personas implicadas en dicho proceso. Aunado a ello, se espera pueda favorecer al desarrollo e implementación de nuevas y mejores estrategias de terapia ocupacional con un enfoque centrado en el cliente y potenciar la atención hacia la co-ocupación, resaltando la importancia y necesidad de tomar en cuenta las necesidades ocupacionales de aquellos cuyas ocupaciones están interrelacionados a fin de realizar una intervención que beneficie a todos aquellos que participen en co-ocupaciones.

REFERENCIAS

- Ayuso, J., Nieto, M., Sánchez, J., y Vásquez, J. (2006). Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)*, 126(12), 461-466. DOI: 10.1157/13086326
- Barrera, L. (2000). El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá: UNIBIBLOS, 233-237.
- Buenfil-Díaz, B.K., Hijuelos-García, N.A., Pineda, J.C., Salgado-Burgos, H., y Pérez Padilla, E.A. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud (RICS)*, 5(10), 148-173. Recuperado de <http://www.rics.org.mx/index.php/RICS/article/view/42>
- Canché-May, J.E., Góngora-Coronado, E.A., Leos-Ostoa, Y., y Arrieta-Díaz, H. (2015). Estilos de enfrentamiento del cuidador primario de los pacientes del CRIT, Yucatán. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 18(4), 1729-1744. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/53452>
- Carpenter, L., Baker, G., y Tyldesley, B. (2001) The use of the Canadian Occupational Performance Measure as an outcome of a pain management programme. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 16-22. DOI:10.1177/000841740106800102
- Costa da Rosa, I., Valdivia, B., Cascaes da Silva, F., Barbosa, P., y Da Silva, R. (2014). Terapia Ocupacional y Educación Inclusiva: Aspectos relacionados al desempeño ocupacional de personas con discapacidad. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(1), 123-131. Recuperado de <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/32397/34190>
- Crespo, M., y López, J. (Eds.). (2007). *El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: Presentación del programa "Cómo mantener su bienestar"*.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, España. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., y Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2, Supl 1), 31-38. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>

Flórez, I.E., Montalvo, A., y Romero, E. (2012). Soporte social con Tecnologías de la Información y la Comunicación a cuidadores. Una experiencia en Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm*, 30(1), 55-65.

Hong-Jer, C.H. (2009). The correlation of home care with family caregiver burden and depressive mood: An examination of moderating functions. *International Journal of Gerontology*, 3(3), 170-180. Recuperado de [http://dx.doi.org/10.1016/S1873-9598\(09\)70043-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1873-9598(09)70043-2)

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2014). *Marco conceptual de la entrevistadora de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014*. México, Aguascalientes: INEGI.

Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M., y García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Mex*, 19(4), 266-271. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0187-75852006000400006&script=sci_arttext

Jacobsen, L., Hansen, D., Wæhrens, E., La Cour, K., y Søndergaard, J. (2015). Performance of activities of daily living among hospitalized cancer patients. *Scand J Occup Ther*, 22(2), 137-146. DOI: 10.3109/11038128.2014.985253.

Kielhofner, G., Borell, L., Holzmueller, R., Jonsson, H., Josephsson, S., Keponen, R., y Nygrd, L. (2008). Crafting occupational life. In: Kielhofner, G. (Ed.). *Model of Human Occupation. Theory and application*. 4ª. Ed. EUA: Lippincott, Williams & Wilkins.

Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., y Pollock, N. (1990). The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther*, 57(2), 82–87. DOI: 10.1177/000841749005700207

López-Márquez, N.G. (2014). Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. *Tecnociencia Chihuahua*, 8(2), 78-90. Recuperado de http://tecnociencia.uach.mx/numeros/v8n2/data/Relacion_entre_sobrecarga_ansiiedad_y_depresion_con_la_calidad_de_vida_de_cuidadores_de_ninos_con_discapacidad.pdf

López-Gil, M., Orueta-Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez-Oropesa, A., Carmona, J., y Alonso-Moreno, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

Martínez-González, L.D., Robles-Rendón, M.T., Ramos del Rio, B., Santiesteban-Macario, F., García-Valdés, M.E., Morales-Enríquez, M.G., y García-Leaños, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23-29. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

Mateo, I., Millán, A., García, M.M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., y López-Fernández, L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*, 26(3), 124-134. DOI: 10.1016/S0212-6567(00)78630-6

McCurry, S., Logdson, R., Teri, L., y Vitiello, M. (2007). Sleep disturbances in caregivers of person whit dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11(2), 143-153. DOI:10.1016/j.smr.2006.09.002

- Molina, J., Iáñez, M., y Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador en enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
- Montalvo, A., Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia), un estudio comparativo. *Salud Uninorte*, 24(2), 181-190. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81722404>
- Morozini, M. (2015). Exploring the Engagement of Parents in the Co-Occupation of Parent-Child Play: An Occupational Science's Perspective. *International Journal of Prevention and Treatment*, 4(2A), 11-28, DOI:10.5923/s.ijpt.201501.02
- Nigenda, G., López-Ortega, M., Matarazzo, C., y Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública Méx*, 49(4), 286-294. Recuperado de <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6766/8483>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). Resumen Informe mundial sobre la discapacidad. Malta: OMS y Banco Mundial. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Ortega, P., Torres, L.E., Reyes, A., y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica*, 14(6). Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>
- Oestergaard, L., Maribo, T., Bünger, C., y Christensen, F. (2012) The Canadian Occupational Performance Measure's semistructured interview: its applicability to lumbar spinal fusion patients. A prospective randomized clinical study. *Eur Spine J*, 21(1), 115-121. DOI:10.1007/s00586-011-1957-5
- Paleo-Díaz, N., y Rodríguez-Paleo, L. (2005). ¿Por qué cuidar a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer? *Revista electrónica de*

Geriatría y Gerontología. 7, 2-9. Recuperado de <http://www.gerontomigracion.uma.es/geriatria/index.php/journal/issue/view/5>

Padankatti, S.M., Macaden, A.S., Cherian, S.M., Thirumugam, M., Pazani, D., Kalaiselvan, M., Srivastava, A. (2011). A patient-prioritized ability assessment in haemophilia: the Canadian Occupational Performance Measure. *Haemophilia*, 17(4), 605-611. DOI:10.1111/j.1365-2516.2010.02465.x

Parker, D. (2012). *An Exploration of Client-Centred Practice in Occupational Therapy: Perspectives and Impact* (tesis doctoral). Escuela de Salud y Ciencias Sociales de la Universidad de Birmingham, United Kingdom. Recuperado de <http://etheses.bham.ac.uk/4432/1/Parker13PhD.pdf>

Pérez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental* (tesis de pregrado). Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca, España. Recuperado de <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/781>

Pierce, D. (2011). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. DOI: 10.1080/14427591.2009.9686663

Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Rev. Esp. Salud Pública*, 79(3), 327-330. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v79n3/editorial.pdf>

Ramos del Río, B., y Jarillo, E. (2014). El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *En-Claves del Pensamiento*, 8(15), 195-216. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=141131696009>

Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*, 27(3), 131-134. Recuperado de www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/13881.pdf

- Rivera-Mora, H., Dávila-Mendoza, R., y González-Pedraza, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16(1), 27-32. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/473/47317815006/>
- Sanz, P., Rubio, C. (2011). Ann Allart Wilcock: Trayectoria profesional y aportaciones más relevantes a la terapia ocupacional y a la ciencia de la ocupación. *TOG (A Coruña) Revista electrónica*. 8(14), 1-8. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/historia1.pdf>
- Sanders, S., Ott, C., Kelber, S., y Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related demential. *Deathstud*, 32(6), 495-523. DOI:10.1080/07481180802138845
- Seidmann, S., Stefani, D., Pano, C., Acrich, L., Bail-Pupko, V. (2004). Enfermedad crónica, sentimiento de sobrecarga y apoyo social. La problemática psicológica de los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología*. 22(1), 46-62. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/988543.pdf>
- Sewell, L., y Singh, S.J. (2001) The Canadian Occupational Performance Measure: Is it a reliable measure in clients with chronic obstructive pulmonary disease? *British Journal of Occupational Therapy*, 64(6), 305-310. Recuperado de <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/030802260106400607>
- Simonelli, C., Tripodi, F., Rossi, R., Fabrizi, A., Lembo, D., y Cosmi, V., (2008). The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. *International Journal Clinical Practice*, 62(1), 47-52. DOI:10.1111/j.1742-1241.2007.01506.x
- Vargas-Escobar, L.M., y Pinto-Afanador, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/16443>

Vargas-Escobar, L. (2012). Aporte de la enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan*, 12(1), 62-76. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2112/2693>

Vásquez-Barquero, J.L., Herrera, S., Vásquez, E., y Gaité, I. (2006). Cuestionario para la evaluación de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud – WHO-DAS II (Versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

WHO-DAS II. (2001). Disability Assessment Schedule. World Health Organization (Last updated). Recuperado de: <http://www.who.int/icidad/whodas/generalinfo>.

Zarit, S., Reever, K., y Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. Recuperado de <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/20/6/649.short>