



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2018 - 2019

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**El poder del diagnóstico en la realidad  
ocupacional de los familiares de personas  
con enfermedades raras  
neurodegenerativas**

**Susana Portela Gómez**

**Junio 2019**

## DIRECTORAS

---

**Thais Pousada García.** Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora de la Facultad de Ciencias da Saúde. UDC.

**Lucía González Cortés.** Trabajadora Social y Socióloga.

## Índice

---

Resumen .....	6
Resumo .....	7
Abstract.....	8
1. Introducción .....	9
2. Objetivos.....	15
2.1. Objetivos generales .....	15
2.2. Objetivos específicos .....	15
3. Metodología .....	16
3.1. Tipo de estudio de investigación.....	16
3.2. Ámbito de estudio .....	17
3.3. Entrada al campo.....	18
3.4. Período de estudio.....	18
3.5. Población de estudio .....	18
3.6. Selección de los participantes .....	19
3.7. Técnicas de recogida de datos .....	23
3.8. Definición de variables.....	25
3.9. Análisis de los datos .....	27
3.10. Procedimiento del estudio .....	28
3.11. Rigor metodológico.....	31
3.12. Aspectos ético-legales.....	32
4. Resultados.....	34
4.1. Resultados cualitativos .....	34
4.2. Resultados cuantitativos .....	54
5. Discusión .....	58

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

5.1. Limitaciones del estudio.....	66
5.2. Futuras líneas de investigación .....	67
6. Conclusiones .....	69
7. Agradecimientos .....	70
8. Bibliografía referenciada.....	71
9. Apéndices .....	79
9.1. Apéndice I. Listado de acrónimos.....	79
9.2. Apéndice II. Carta de presentación a las entidades.....	80
9.3. Apéndice III. Permiso de ASEM Galicia.....	86
9.4. Apéndice IV. Permiso de AGAELA .....	87
9.5. Apéndice V. Permiso de FEGEREC .....	88
9.6. Apéndice VI. Entrevista semi-estructurada para participantes familiares y parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa .....	89
9.7. Apéndice VII. Entrevista semi-estructurada para participantes profesionales de Terapia Ocupacional .....	94
9.8. Apéndice VIII. Cuestionario inicial para participantes familiares y parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa .....	96
9.9. Apéndice IX. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit .....	100
9.10. Apéndice X. Estrategia de búsqueda .....	102
9.11. Apéndice XI. Hoja de información al/la participante adulto/a (parejas y familiares).....	104
9.12. Apéndice XII. Hoja de información al/la participante adulto/a (profesionales de Terapia Ocupacional).....	109
9.13. Apéndice XIII. Documento de consentimiento informado .....	114

## Índice de tablas

---

Tabla I. Criterios de selección para participantes familiares .....	20
Tabla II. Criterios de selección para participantes parejas.....	21
Tabla III. Criterios de selección para participantes profesionales de TO .	21
Tabla IV. Características de los y las participantes.....	23
Tabla V. Variables numéricas .....	25
Tabla VI. Variables categóricas .....	26
Tabla VII. Cronograma del estudio .....	31
Tabla VIII. Resultados cualitativos (categorías y conjuntos de significado) .....	34
Tabla IX. Relación entre la clasificación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el sexo de la persona participante .....	56

## Índice de figuras

---

Figura 1. Grado de satisfacción con el tiempo dedicado a uno/a mismo/a .....	55
Figura 2. Importancia del tiempo dedicado a uno/a mismo/a.....	55
Figura 3. Consideración del tiempo dedicado a uno/a mismo/a en el último año.....	56

## Resumen

**Introducción:** La recepción del diagnóstico de una enfermedad rara neurodegenerativa impacta en la cotidianidad de los y las cuidadoras principales, pudiendo generar una situación de desequilibrio e injusticia ocupacional. Así, resulta necesario explorar como esta situación influye en su realidad ocupacional.

**Objetivos:** Detectar los cambios y las prioridades ocupacionales de los y las familiares y/o parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa, tras recibir el diagnóstico y asumir el tratamiento asociado, así como determinar los posibles beneficios de la intervención desde Terapia Ocupacional sobre sus necesidades.

**Metodología:** Estudio de metodología mixta, de tipo observacional, descriptivo y transversal. El peso del trabajo recae sobre la vertiente cualitativa, la cual se enmarca bajo un enfoque fenomenológico. En la parte cuantitativa, se aplicó un cuestionario propio y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

**Resultados:** La cotidianidad de los y las cuidadoras está ligada a los cuidados de la otra persona, produciéndose cambios en sus roles y en su desempeño ocupacional. El tiempo dedicado a sí mismos/as y a actividades de ocio se reduce drásticamente. Además, la mayoría de los y las participantes presenta sobrecarga.

**Conclusiones:** La participación en ocupaciones significativas queda relegada a un segundo plano, dando prioridad a las necesidades de la persona que recibe los cuidados. Para promover la salud y la calidad de vida de esta población resulta necesario realizar una práctica centrada en sus necesidades y facilitando la reorganización de roles y rutinas.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional, Cuidadores, Parejas, Enfermedades raras neurodegenerativas.

**Tipo de trabajo:** Trabajo de investigación.

## Resumo

**Introdución:** A recepción do diagnóstico dunha enfermidade rara neurodexenerativa impacta na cotidianidade dos e das cuidadoras principais, podendo xerar unha situación de desequilibrio e inxustiza ocupacional. Así, resulta necesario explorar como esta situación inflúe na súa realidade ocupacional.

**Obxectivos:** Detectar os cambios e as prioridades ocupacionais dos familiares e/ou parellas de persoas cunha enfermidade rara neurodegenerativa, tras recibir o diagnóstico e asumir o tratamento asociado, así como determinar os posibles beneficios da intervención desde Terapia Ocupacional sobre as súas necesidades.

**Metodoloxía:** Estudo de metodoloxía mixta, de tipo observacional, descritivo e transversal. O peso do traballo recae sobre a vertente cualitativa, a cal se enmarca baixo un enfoque fenomenolóxico. Na parte cuantitativa, aplicouse un cuestionario propio e a Escala de Sobrecarga do Coidador de Zarit.

**Resultados:** A cotidianidade dos e das cuidadoras está ligada aos cuidados da outra persoa, producíndose cambios nos seus roles e no seu desempeño ocupacional. O tempo dedicado a si mimos/ as e a actividades de lecer redúcese drasticamente. Ademais, a maioría dos e das participantes presenta sobrecarga.

**Conclusións:** A participación en ocupacións significativas queda relegada a un segundo plano, dando prioridade ás necesidades da persoa que recibe os cuidados. Para promover a saúde e a calidade de vida desta poboación resulta necesario realizar unha práctica centrada nas súas necesidades e facilitando a reorganización de roles e rutinas.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional, Coidadores, Parellas, Enfermidades raras neurodexenerativas.

**Tipo de traballo:** Traballo de investigación.



## Abstract

**Introduction:** Receiving the diagnosis of a rare neurodegenerative disease impacts on the daily lives of the main caregivers, and may generate a situation of imbalance and occupational injustice. Thus, it is necessary to explore how this situation influences their occupational reality.

**Objectives:** To detect changes and occupational priorities of family members and / or partners of people with a rare neurodegenerative disease, after receiving the diagnosis and assuming the associated treatment, as well as determining the possible benefits of an Occupational Therapy intervention on their needs.

**Methodology:** Study of mixed methodology, of observational, descriptive and transversal type. The weight of the work falls on the qualitative slope, which is framed by a phenomenological approach. In the quantitative part, a self-administered questionnaire and the Zarit Caregiver Overload Scale were applied.

**Results:** The daily life of the caregivers is linked to the care of the other person, producing changes in their roles and in their occupational performance. The time dedicated to themselves and leisure activities is drastically reduced. In addition, most of the participants are overloaded.

**Conclusions:** Participation in significant occupations is relegated to the background, giving priority to the needs of the person receiving the care. To promote the health and quality of life of this population it is necessary to carry out a practice centred on their needs and facilitating the reorganization of roles and routines.

**Keywords:** Occupational Therapy, Caregivers, Partners, Rare neurodegenerative diseases.

**Type of work:** Research work.

### 1. Introducción

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), refiere que las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que presentan una baja prevalencia en la población (FEDER, 2019a). En la Unión Europea (UE), desde la aprobación del Plan de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades poco Comunes en 1999, se denomina a una enfermedad como ER, cuando su prevalencia es menor a 5 personas por cada 10.000 habitantes (Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores. Salud Pública. & Dirección General de Sanidad y Protección Social de los Consumidores, 1999). No obstante, no existe uniformidad a nivel mundial sobre dicha definición. En Estados Unidos o Japón, así como en algunos países de la UE, como pueden ser Dinamarca o Suecia, utilizan otros criterios (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde, & Abaitua, 2008). Que se les denomine de esta manera no quiere decir que influyan en pocas personas. Por el contrario, desde 1993 ya se les considera una prioridad de salud pública en la UE (Ancochea et al., 2018).

La Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores de la Unión Europea indica que existen entre 5.000 y 8.000 ER distintas, afectando a un 6% de la población total de la UE en algún momento de su vida (Comisión Europea, 2006). Esto muestra que, teniendo en cuenta la población actual en la UE, se verán afectadas por una enfermedad poco frecuente 30 millones de personas. En lo referente a España, se estima que 919.949 personas tienen una ER (Ancochea et al., 2018).

El 80% tienen un origen genético identificado, pudiendo ser heredadas o derivadas de mutación de novo o de una anomalía cromosómica. Sin embargo, otras son causadas por infecciones o alergias, así como por causas degenerativas, prolíficas o teratogénicas (Luz, Silva, & DeMontigny, 2016; Rode, 2005). A pesar de que la mayoría de estas enfermedades se deben a factores genéticos, no podemos olvidarnos de la influencia de los factores medioambientales (Posada et al., 2008), puesto que algunas son

generadas por la combinación de ambos. Aun sabiendo esto, se desconocen los mecanismos etiológicos de muchas ER por falta de investigación (Rode, 2005).

Del mismo modo, aunque dos tercios de las ER se manifiestan antes de los dos años de vida (Ancochea et al., 2018), la prevalencia es mayor en la edad adulta. Esto se debe principalmente a los altos niveles de mortalidad de algunas enfermedades infantiles y a la presencia de enfermedades cuya aparición se produce en la adultez, tales como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) o la enfermedad de Huntington, entre otras (Posada et al., 2008).

Aunque existe una gran heterogeneidad entre las enfermedades poco frecuentes, las personas que las presentan y sus familiares se enfrentan a una serie de dificultades comunes. Como consecuencia de la escasa investigación, existe un déficit en el acceso al diagnóstico y a información referente a la condición de salud, así como un acceso desigual a los tratamientos, los cuales suelen tener altos precios. Asimismo, se enfrentan a diversas consecuencias sociales, ya que las ER irrumpen en todas las esferas de la vida (Rode, 2005). Las familias y los sistemas de salud hacen frente a los precios elevados de los productos farmacéuticos sin que existan políticas sociosanitarias que consideren dicha problemática (Posada, 2008). Esta situación de desinformación y de acceso desigual a tratamientos ha conllevado durante años a que en España y en otros países europeos, se haya desarrollado un movimiento asociativo para promover el desarrollo de acciones que logren una mejora a nivel asistencial y en la investigación, ya que las personas con estas enfermedades deben beneficiarse de tratamientos de calidad al igual que el resto de ciudadanos y ciudadanas (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell, & Ramón, 2007). Este movimiento asociativo ha aumentado la conciencia pública sobre dichas enfermedades y ha contribuido al progreso en la atención sanitaria y en la asistencia social proporcionadas a las personas con ER y a sus familiares (Rode, 2005).

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

Las enfermedades poco frecuentes pueden producir alteraciones físicas, mentales, sensoriales y sociales en las personas que las presentan (Luz et al., 2016), lo que influye en su capacidad funcional y en su autonomía personal para realizar actividades cotidianas (García, Rubio, Durán, & Apestegui, 2014). El impacto que se produce en el desempeño ocupacional de las personas con ER, hace que necesiten apoyo de una tercera persona, quien puede ser un cuidador o cuidadora principal profesional. Sin embargo, un estudio reciente muestra que, en el contexto español, un 70,24% de la atención dedicada a personas con estas enfermedades es realizada por sus familiares directos (Ancochea et al., 2018).

Las ER no sólo alteran la vida de la persona que la tiene, si no que influyen en toda la familia (Rode, 2005). Un estudio reciente refiere que en este momento en España estas enfermedades afectan de manera directa o indirecta a 2.309.071 personas (Ancochea et al., 2018). El que un familiar presente una enfermedad de este tipo genera una situación en la que se manifiestan numerosas necesidades. Los y las familiares no sólo tienen que hacer frente a la falta de información de la enfermedad, así como a dificultades en el acceso al diagnóstico y tratamiento, sino que también perciben cómo ésta irrumpe en su cotidianidad y en las relaciones familiares (Luz et al., 2016). Que un miembro de la familia necesite cuidados de otras personas, conlleva cambios en la estructura y dinámica familiar, así como en los roles de cada uno de los integrantes (Hijuelos et al., 2018; López et al., 2009). Esta situación junto al poco amparo que reciben por parte de las administraciones sociosanitarias les coloca en una situación de vulnerabilidad (Luz et al., 2016).

Dichos cambios afectan a todos los componentes de la familia, pero especialmente al cuidador o cuidadora principal (López et al., 2009). Éstos tienen que asumir y aceptar la nueva situación que genera la presencia de una ER, resultando complejo aceptar que una persona afectada dependa de otra para realizar sus actividades cotidianas. La mayoría asumen este rol de manera brusca tras el diagnóstico y este nuevo escenario los

envuelve en diversas situaciones que generan sobrecargas y privaciones (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo, & Chaparro Díaz, 2010). La condición de salud de su familiar cambia su vida, disminuye el tiempo que se dedican a sí mismos/as, a la vez que aumenta el tiempo dedicado al cuidado de la otra persona (Ancochea et al., 2018). De manera general, se reducen las oportunidades de realizar otras actividades diferentes al cuidado de la otra persona (Mateo et al., 2000) y de participación en la comunidad. Aunque otorgan importancia a preservar su vida personal y a no vivir solamente condicionados por la situación de su familiar (Luz et al., 2016), en muchas ocasiones se reduce el tiempo que otorgan al trabajo, o al ocio y tiempo libre, entre otras áreas (Ancochea et al., 2018).

Los cambios que se producen en el estilo de vida de los cuidadores y las cuidadoras principales, hacen que se vean expuestos a alteraciones en su propio bienestar (Barrera et al., 2010). El hecho de desempeñar este rol, así como la dependencia de la otra persona o la menor presencia de apoyo social, influyen drásticamente a nivel emocional (López et al., 2009). Tanto las consecuencias físicas, emocionales y sociales que implican el cuidado de un familiar con una enfermedad poco frecuente, así como las influencias en el presupuesto familiar, hacen que su calidad de vida pueda verse minada (Ancochea et al., 2018; Barrera et al., 2010), dando lugar a la aparición del Síndrome del Cuidador (López et al., 2009). El impacto que tienen las ER en la vida del o la cuidadora principal es tan considerable que ha llevado a crear un foro mundial en Internet, cuyo objetivo es “proporcionar apoyo y recursos a una pieza clave (...), el cuidador” (FEDER, 2019b).

La American Occupational Therapy Association (AOTA) contempla dentro del Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional el “cuidado de otros” como una Actividad Instrumental de la Vida Diaria (AIVD) (American Occupational Therapy Association, 2014). El acto de cuidar de los demás está determinado por principios morales y valores propios, así como por los lazos afectivos entre ambas personas (Altafim, Toyoda, &

Garros, 2015). El asumir esta responsabilidad reduce la participación en sus anteriores ocupaciones, roles y rutinas (Moghimi, 2007). Dicha experiencia produce sentimientos positivos para los cuidadores o cuidadoras, como pueden ser el aprecio o el respeto hacia la otra persona, entre otros. No obstante, también surgen emociones negativas derivadas de los cambios producidos en sus rutinas (Altafim et al., 2015).

Desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional (TO), las personas que asumen el rol de cuidador o cuidadora principal pueden llegar a presentar diferentes situaciones de injusticia ocupacional. Las condiciones de estrés a las que están sometidos pueden producir alineación ocupacional, ya que, aunque cuidan de la otra persona, pueden llegar a hacerlo por obligación y sin ningún tipo de satisfacción personal para evitar ser juzgados socialmente. Del mismo modo, pueden presentar un desequilibrio ocupacional, al dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado de la otra persona, dejando en un segundo lugar la participación en otras ocupaciones significativas (Hijuelos et al., 2018; Sanz & Rubio, 2011). Esto es un aspecto a considerar, puesto que según la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), las personas “tienen el derecho de participar en una gama de ocupaciones que les permitan prosperar, desarrollar su potencial y experimentar satisfacción en forma consistente con su cultura y creencias”. De igual modo, las personas “tienen derecho a recibir apoyo para participar en la ocupación, y a través de esa participación, ser incluidas y valoradas como miembros de su familia, comunidad y sociedad” (World Federation of Occupational Therapists, 2006). De esta forma, teniendo en cuenta los valores de nuestra disciplina, los y las profesionales de TO tienen que trabajar y construir espacios para dar solución a las injusticias ocupacionales a las que están sometidas estas personas, empoderándolas para que puedan participar en las ocupaciones que consideran valiosas e importantes (Schell, Gillen, & Scaffa, 2016).

Las y los familiares que ejercen dicho rol constituyen una población en riesgo de presentar problemas de salud derivados de la situación que viven

(Mateo et al., 2000). La forma en la que cambia su desempeño ocupacional puede llegar a afectar a su salud y a su bienestar, así como a su calidad de vida. A pesar de esto, la bibliografía consultada muestra que pocas investigaciones se centran en las necesidades del cuidador o cuidadora principal como sujeto central de intervención (Hijuelos et al., 2018) y más cuando hablamos de cuidadores/as de personas con una ER. La mayoría de los trabajos muestran que las intervenciones de TO con esta población, se basan en el asesoramiento sobre pautas de actuación a la hora de cuidar a su familiar o de recursos, así como sobre estrategias para lograr la máxima autonomía de la persona que recibe los cuidados (García et al., 2014).

Asimismo, la poca bibliografía existente centrada en las necesidades de los y las familiares de personas con ER, se relaciona con aquellas enfermedades poco frecuentes que se diagnostican en la infancia. Un gran ejemplo de esto es el trabajo realizado por Lorenzo, quien estudió los cambios y prioridades ocupacionales de las familias de niños con ER (Lorenzo, 2018).

De acuerdo a lo mencionado previamente y a la situación de la investigación científica, se hace evidente la necesidad de indagar sobre cómo influye el diagnóstico y el tratamiento asociado sobre el desempeño ocupacional de los cuidadores y las cuidadoras principales, cuando el diagnóstico de ER se produce en la etapa adulta, para promover la salud y la calidad de vida de esta población.

## **2. Objetivos**

### **2.1. Objetivos generales**

- Detectar los cambios y las prioridades ocupacionales de los y las familiares y/o parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa, tras recibir el diagnóstico y asumir el tratamiento asociado.
- Determinar los posibles beneficios de la intervención desde TO sobre las necesidades identificadas por los y las familiares y/o parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa.

### **2.2. Objetivos específicos**

- Determinar la dinámica familiar y de participación de las personas con una enfermedad rara neurodegenerativa y sus familiares y/o parejas.
- Detectar los cambios en las diferentes áreas de ocupación de los y las familiares y/o parejas, así como el valor y significado que le otorgan a dichas áreas.
- Determinar los cambios en los roles de los y las familiares y/o parejas, así como el valor y significado que le otorgan.
- Explorar los problemas, necesidades y demandas de los y las familiares y/o parejas, en relación al diagnóstico de la enfermedad y posible pronóstico.
- Valorar la necesidad de asesoramiento e identificar posibles estrategias de intervención desde Terapia ocupacional con los y las familiares y/o parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa.



### 3. Metodología

#### 3.1. Tipo de estudio de investigación

Debido a la complejidad del fenómeno que se pretendía estudiar, para la realización de este estudio se empleó una metodología mixta. Según Hernández-Sampieri y Mendoza Torres, la influencia de las enfermedades supone una realidad compleja y diversa, por lo que “el uso de un enfoque único, tanto cuantitativo como cualitativo, puede ser insuficiente para lidiar con esta complejidad”. Gracias a la metodología mixta se consigue una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno, permitiendo obtener una visión más integral y holística del mismo. Asimismo, se generan “datos más ricos y variados” al utilizar diversas fuentes de información (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

Con respecto al tipo de diseño mixto, este estudio se planteó a través de un diseño anidado, también conocido como incrustado concurrente de modelo dominante. En este tipo, los datos se recolectan y analizan simultáneamente, lo que permite comparar e integrar los resultados de ambos métodos. Al contrastar dichos resultados, se permite la triangulación y la complementación de la información, aprovechando las ventajas de cada método. No obstante, uno de ellos predomina sobre el otro (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

El peso de este estudio recae sobre la vertiente cualitativa, la cual se enmarca en un paradigma fenomenológico. Este paradigma busca comprender el fenómeno estudiado desde la perspectiva de las personas, haciendo hincapié en el significado que éstas atribuyen a dicho fenómeno (Arantzamendi, López de Dicastillo, & Vivar, 2012). Esto permite comprender el significado que los y las participantes dan a la experiencia vivida.

En la vertiente cuantitativa, se planificó un estudio observacional, descriptivo y transversal. Con este método se pretende obtener datos sociodemográficos de los y las participantes, así como conocer el tiempo

que dedican al cuidado de la otra persona y a sí mismos/as. Del mismo modo, se busca conocer si éstos/as presentan lo que se conoce como “carga del cuidador” al asumir el rol de cuidador o cuidadora principal tras el diagnóstico de la enfermedad rara neurodegenerativa (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

### 3.2. **Ámbito de estudio**

Este trabajo de investigación se llevó a cabo en tres entidades sin ánimo de lucro. Todas son de ámbito autonómico con delegaciones situadas en el área metropolitana de A Coruña.

La Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia) forma parte de la Federación ASEM junto a otras 21 asociaciones repartidas por el territorio español (ASEM Galicia, 2019).

Esta entidad ayuda a difundir, sensibilizar y facilitar información sobre la realidad y las necesidades específicas de quienes presentan este tipo de enfermedades entre los organismos de la administración pública, los profesionales sociosanitarios, estudiantes y la población general. Así mismo, contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y atender sus necesidades y las de sus familias. Para ello, ofertan diferentes servicios entre los que se encuentran los servicios de promoción de la autonomía, orientación y asesoramiento (ASEM Galicia, 2019).

La Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA) tiene como objetivos principales la prestación de apoyo y ayuda a todos los usuarios y a sus familiares, así como promover la investigación para encontrar una cura a dicha enfermedad y para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras. De la misma manera, desde AGAELA se cubren las necesidades de información, asesoramiento y orientación sobre todo lo relacionado con la ELA y se sensibiliza para promover cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de estas personas (AGAELA, 2019).

La Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) está compuesta por varias asociaciones de enfermedades raras y crónicas, personas que presentan una enfermedad ultrarara, familias y socios colaboradores. Cabe mencionar, que esta entidad forma parte de FEDER (FEGEREC, 2019).

FEGEREC contribuye al conocimiento de las enfermedades raras, su prevención, tratamiento y el cuidado de las personas que las presentan en la comunidad gallega, buscando mejorar su calidad de vida y la de sus familiares. También pretende defender sus derechos ante la sociedad, administraciones y entidades públicas y privadas (FEGEREC, 2019).

### **3.3. Entrada al campo**

La apertura del contacto con las entidades con las que se ha desarrollado este trabajo se realizó por mediación de una profesional, en contacto con las tres organizaciones, que actuó como portera. Además, posteriormente se contactó con las personas miembro de las juntas directivas de las tres entidades para obtener los permisos correspondientes, a fin de llevar a cabo la investigación, así como el consentimiento para el acceso a los y las posibles participantes. Tras leer la carta de presentación (Apéndice II), ambas entidades aceptaron participar en este trabajo (Apéndice III) (Apéndice IV) (Apéndice V).

### **3.4. Período de estudio**

El trabajo de investigación se llevó a cabo entre los meses de octubre de 2018 y junio de 2019, teniendo una duración de ocho meses. El período de trabajo de campo, con la pertinente recogida de datos tuvo lugar entre febrero y mayo de 2019.

### **3.5. Población de estudio**

La población de esta investigación está constituida por familiares y parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa, así como por

profesionales de TO que cumplan con los criterios de selección expuestos en el apartado 3.6.1. *Criterios de selección.*

### **3.6. Selección de los participantes**

La selección de los y las participantes se realizó mediante un muestreo intencional de conveniencia, para garantizar que la muestra suponga una fuente rica de información que lleve a conocer y comprender el fenómeno estudiado (Arantzamendi, López de Dicastillo, & Vivar, 2012). Dicha selección vino determinada por aquellas personas que cumpliesen los criterios de selección establecidos, que fueron invitadas a participar a través de la persona portera, quién facilitó el contacto con las entidades.

Por lo tanto, el tamaño de la muestra estuvo determinado por el número de personas que quisieron participar en dicho estudio y que, a la vez, cumplían los criterios de inclusión.

#### **3.6.1. Criterios de selección**

- Criterios de selección para familiares

En la Tabla I se muestran los criterios de inclusión y exclusión utilizados para seleccionar a los y las participantes que eran familiares.

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

CRITERIOS DE SELECCIÓN FAMILIARES	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de 18 años.	Familiares que, tras recibir la información sobre el estudio de investigación, no acepten participar en él o no firmen el consentimiento informado.
Ser familiar de primer o segundo grado de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa diagnosticada en la etapa adulta.	Ser familiar de primer o segundo grado de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa diagnosticada en la infancia.
Realizar funciones de cuidador/a principal de la persona que presenta una enfermedad rara neurodegenerativa.	Residir o formar parte de una entidad de apoyo fuera de la comunidad autónoma de Galicia.
Pertenecer a alguna de las entidades sociales representantes de personas con enfermedades raras neurodegenerativas que participan en el estudio.	

Tabla I. Criterios de selección para participantes familiares

- Criterios de selección para parejas

En la Tabla II se muestran los criterios de inclusión y exclusión utilizados para seleccionar a los y las participantes que eran parejas.

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

CRITERIOS DE SELECCIÓN PAREJAS	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de 18 años.	Parejas que, tras recibir la información sobre el estudio de investigación, no acepten participar en él o no firmen el consentimiento informado.
Ser pareja de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa, habiéndose conocido en la etapa adulta.	Ser pareja de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa, habiéndose conocido en la infancia.
Realizar funciones de cuidador/a principal de la persona que presenta una enfermedad rara neurodegenerativa.	Residir o formar parte de una entidad de apoyo fuera de la comunidad autónoma de Galicia.
Pertenecer a alguna de las entidades sociales representantes de personas con enfermedades raras neurodegenerativas que participan en el estudio.	

Tabla II. Criterios de selección para participantes parejas

- Criterios de selección para profesionales de TO

En la Tabla III se muestran los criterios de inclusión y exclusión utilizados para seleccionar al grupo de informantes constituido por profesionales de TO.

CRITERIOS DE SELECCIÓN PROFESIONALES	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Personas diplomadas o graduadas en Terapia Ocupacional	Profesionales que, tras recibir la información sobre el estudio de investigación, no acepten participar en él o no firmen el consentimiento informado.
Que estuvieran o estén ligados como profesional de Terapia Ocupacional a entidades representantes de personas con enfermedades raras neurodegenerativas.	Tener menos de 1 año de experiencia laboral con esta población.

Tabla III. Criterios de selección para participantes profesionales de TO

### **3.6.2. Criterios de retirada**

El principal criterio de retirada es el abandono voluntario del estudio, aplicable a ambos grupos de informantes.

Teniendo en cuenta esto, participaron un total de 13 personas:

- 6 parejas de una persona con enfermedad rara neurodegenerativa.
- 3 familiares de una persona con enfermedad rara neurodegenerativa.
- 4 profesionales de TO que han trabajado con personas con una enfermedad rara neurodegenerativa.

Con el objetivo de que los y las participantes no sean identificados, sus datos se han codificado de la siguiente manera:

- Parejas de una persona con enfermedad rara neurodegenerativa: P.
- Familiares de una persona con enfermedad rara neurodegenerativa: F.
- Profesional de TO que han trabajado con personas con enfermedad rara neurodegenerativa: TO.

Además de estas letras, a cada participante se le asignó un número aleatoriamente. De tal forma, se obtuvieron códigos como los siguientes: P01, P02...

A continuación, en la Tabla IV se muestra las características de los y las participantes:

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

PARTICIPANTES			
PAREJAS Y FAMILIARES			
Código	Sexo	Edad	Tipo de participante
P01	Mujer	30	Pareja
P02	Mujer	55	Pareja
P03	Mujer	41	Pareja
P04	Mujer	59	Pareja
P05	Hombre	63	Pareja
P06	Hombre	63	Pareja
F01	Mujer	20	Hija
F02	Mujer	22	Hija
F03	Mujer	64	Madre
PROFESIONALES DE TERAPIA OCUPACIONAL			
Código	Sexo	Edad	Años de experiencia
TO1	Mujer	33	11
TO2	Mujer	29	8
TO3	Mujer	31	9
TO4	Mujer	26	5

Tabla IV. Características de los y las participantes

### 3.7. Técnicas de recogida de datos

Al tratarse de un estudio de metodología mixta, la recogida de datos se dividió en dos fases.

Para la recogida de información de la vertiente cualitativa, se diseñó el guion de una entrevista semiestructurada de elaboración propia, dirigida a los y las familiares y/o parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa (Apéndice VI). Por otra parte, se creó un segundo modelo para ser utilizado con los y las profesionales de TO (Apéndice VII). A través de estas entrevistas se pretende conseguir información de calidad



sobre las perspectivas y vivencias de los y las familiares o parejas, así como de los y las profesionales de TO, en relación a la temática de estudio.

Tanto las entrevistas con los y las familiares o parejas de personas con una ER, como las realizadas con los y las profesionales de TO, se llevaron a cabo en lugares elegidos por los y las participantes en el estudio, con la finalidad de garantizar un ambiente que les hiciese sentirse a gusto. En las entrevistas solo estuvieron presentes las personas informantes, individualmente, y la investigadora, con el objetivo de garantizar la intimidad y la confidencialidad de la información.

Las entrevistas realizadas fueron grabadas en formato de audio y posteriormente, transcritas de manera codificada. Tras dicha transcripción, los archivos de audio fueron destruidos. La información de las entrevistas fue analizada y categorizada para responder a la pregunta del estudio. Destacar que, a lo largo de todo el proceso, se garantizó la confidencialidad de los datos personales.

Por otra parte, se utilizó un diario de campo para el registro de todas aquellas observaciones que la investigadora pudo detectar durante el desarrollo de las entrevistas individuales y que aportaron información complementaria, en base a la consecución de los objetivos.

Dentro de la vertiente cuantitativa se diseñó un cuestionario inicial (Apéndice VIII) para recoger los datos sociodemográficos de los y las participantes, el tiempo que llevaban ejerciendo el rol de cuidador o cuidadora y para conocer cuánto tiempo dedican al cuidado de la otra persona y a sí mismos/as. Además, se utilizó como herramienta estandarizada de evaluación la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Apéndice IX), ya que ya previamente ha sido usada en estudios de investigación que incluyen a familiares de personas con ER (Pousada, 2011). Esta herramienta es un cuestionario estandarizado y auto aplicado dirigido a evaluar la presencia de sobrecarga del cuidador. La versión traducida y validada al contexto español cuenta con 22 ítems, que son

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

puntuados en una escala de Likert de 5 puntos según se da lo mencionado en ellos, siendo 1 nunca y 5 casi siempre. La puntuación total se obtiene tras sumar los resultados de cada ítem, estando comprendida entre 22 y 110. Además, en dicha herramienta se establecen 3 puntos de corte: 22-46 (no sobrecarga); 47-55 (sobrecarga leve); 56-110 (sobrecarga intensa) (Martin-Carrasco et al., 1996).

### 3.8. Definición de variables

En este trabajo se tuvieron en cuenta diferentes variables numéricas y categóricas, las cuales se pueden observar en la Tabla V y la Tabla VI respectivamente.

VARIABLES NUMÉRICAS	
Variable	Opciones de respuesta
Edad participante	Años
Edad persona con enfermedad rara neurodegenerativa	Años
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico al momento actual	Años
Tiempo realizando el rol de cuidador/a principal	Años
Horas que dedica al cuidado de la persona con enfermedad rara neurodegenerativa al día	Número en horas
Horas que dedica a sí mismo/a al día	Número en horas
Puntuación Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit	Puntuación total

Tabla V. Variables numéricas

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

VARIABLES CATEGÓRICAS	
Variable	Opciones de respuesta
Sexo de la persona participante	Hombre, Mujer
Sexo de la persona con enfermedad rara neurodegenerativa	Hombre, Mujer
Provincia de residencia	Nombre de la Provincia
Relación de parentesco	Padre/madre, hijo/hija, pareja, otro
Estado civil de la persona participante	Soltero/a, casado/a, divorciado/a, viudo/a, comprometido/a, viviendo en pareja
Nivel educativo de la persona participante	Sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios, estudios superiores
Nivel económico	Bajo, medio, alto
Diagnóstico de la persona que presenta la enfermedad rara neurodegenerativa	Diagnóstico médico
Organización asociativa de la que forma parte	Nombre
Recibe ayuda para el cuidado de la persona que presenta la enfermedad rara neurodegenerativa	Sí, no
Tipo de ayuda que recibe para el cuidado de la persona que presenta la enfermedad rara neurodegenerativa	Ayuda económica, prestación de la Ley de Dependencia, Ayuda propia de la comunidad autónoma, ayuda de la asociación para sufragar tratamientos o terapias, otro tipo de apoyo económico, otra
Satisfacción tiempo dedicado a sí mismo/a	Muy satisfecho/a, bastante satisfecho/a, satisfecho/a, insatisfecho/a, bastante insatisfecho/a, muy insatisfecho/a, no sabe/no contesta
Importancia tiempo dedicado a sí mismo/a	Muy importante, bastante importante, importante, algo importante, poco importante, no sabe/no contesta
Mejoría tiempo dedicado a sí mismo/a en el último año	Ha mejorado, permanece igual, ha empeorado, no sabe/ no contesta
Clasificación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	No sobrecarga, Sobrecarga leve, Sobrecarga intensa

Tabla VI. Variables categóricas

### 3.9. Análisis de los datos

Tal y como se mencionó previamente, los datos se analizaron teniendo en cuenta la metodología cualitativa y cuantitativa.

#### 3.9.1. Análisis cualitativo

El análisis de los datos cualitativos se realizó para conocer la percepción y los significados que otorgan los y las participantes a sus vivencias entorno a la temática de estudio. Tras realizar las entrevistas, se efectuó dicho análisis a partir del estudio de los discursos emergentes.

Para esto, se llevó a cabo la transcripción de las entrevistas y de las anotaciones del diario de campo de manera codificada. Como se mencionó previamente, a cada persona se le otorgó un código para garantizar el anonimato de los datos. Tras una lectura pormenorizada de dichas transcripciones, se analizó su contenido categorizándolo, es decir, se codificó la información utilizando un enfoque inductivo, juntándola por categorías que concentran ideas, conceptos o temas similares descubiertos por la investigadora. Asimismo, en esta fase, se llevó a cabo una triangulación del investigador para minimizar los sesgos, ya que se realizó el análisis de los datos por parte de tres investigadoras dada la colaboración de las directoras del trabajo (Arantzamendi, López de Dicastillo, & Vivar, 2012).

Para finalizar, se han creado las categorías correspondientes, realizándose una definición de cada uno de los temas emergentes.

#### 3.9.2. Análisis cuantitativo

El análisis cuantitativo se ha realizado a través de un análisis estadístico de los datos obtenidos a partir del cuestionario de elaboración propia y de la información derivada de la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Dicho tratamiento estadístico de los datos, se ha realizado con el programa IBM SPSS Statistics versión 21.

En el análisis descriptivo, las variables numéricas se expresan como media (M) y desviación típica (SD), mientras que las categóricas se presentan con su frecuencia absoluta y porcentaje válido.

En el análisis inferencial, se han realizado comparaciones estadísticas para determinar relaciones significativas entre las variables de estudio, sobre todo, las relacionadas con en el objetivo principal de este trabajo.

Se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar que las variables no se comportan con distribución normal, por lo que se han aplicados pruebas no paramétricas.

Para ver si existe relación entre las variables numéricas, es decir, para realizar el estudio correlacional de dichas variables, se utilizó la prueba Rho de Spearman.

Por otra parte, en el caso de la asociación entre variables numéricas y categóricas, se utilizaron las pruebas de U de Mann-Whitney o Kruskal-Wallis de muestras independientes, según correspondiese, para la comparación de medias.

Del mismo modo, para valorar la relación de las variables categóricas, se efectuó la prueba Chi-cuadrado de Pearson para determinar si existían relaciones potencialmente significativas entre las variables categóricas estudiadas.

Para valorar la asociación de las variables categóricas, se aplicó la razón de verosimilitudes, ya que las frecuencias observadas son inferiores al 5%.

El nivel de significación para el contraste de hipótesis se ha establecido al 5%.

### **3.10. Procedimiento del estudio**

#### **3.10.1. Búsqueda bibliográfica**

Para identificar información científica sobre la temática de estudio, se llevó a cabo una revisión bibliográfica en las bases de datos científicas PubMed,

Scopus y Web of Science, en los fondos bibliográficas de la biblioteca de la Universidade da Coruña, en diversas revistas electrónicas y en páginas web de entidades de referencia sobre la temática de investigación.

Los descriptores que se han utilizado para llevar a cabo la búsqueda en las distintas bases de datos han sido: "Neuromuscular Diseases", NMD, "Amyotrophic Lateral Sclerosis", ALS, "Lupus Erythematosus, Systemic", "Systemic L lupus Erythematosus", "Lupus Erythematosus Disseminatus", "Ataxia", Caregiver\*, Partner y "Occupational Therapy". Además, en la base de datos PubMed, también se ha hecho uso de los tesauros igualmente conocidos como términos MeSH. Para la combinación de estos descriptores se utilizaron los operadores booleanos "AND" y "OR".

Cabe mencionar que, a pesar de no filtrar la información, es decir, no se restringió la búsqueda en función del año, idioma o tipo de documento, no se ha encontrado bibliografía específica del tema.

La estrategia de búsqueda utilizada para verificar la evidencia existente se muestra en el Apéndice X.

### **3.10.2. Elaboración de la documentación**

Tras realizar la búsqueda bibliográfica y tener una perspectiva actualizada sobre el estado del arte del tema de investigación, se elaboraron el cuestionario inicial y los guiones de las entrevistas semiestructuradas, así como la documentación para las entidades y los participantes en el estudio.

### **3.10.3. Entrada al campo y recogida de datos**

Como se mencionó previamente en el apartado 3.3. Entrada al campo, a través de la persona portera, se realizó el contacto con ambas entidades. Cuando las juntas directivas correspondientes aceptaron colaborar con este estudio de investigación, se comenzó la recogida de datos tal y como se explica en el apartado 3.7. Técnica de recogida de datos. Las entrevistas realizadas fueron grabadas en formato de audio y además se efectuaron anotaciones en el diario de campo. Por otra parte, el cuestionario inicial de

elaboración propia y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fueron cubiertos por los participantes en formato de papel.

#### **3.10.4. Análisis y procesamiento de los datos**

Los datos fueron analizados y codificados tal y como se explica en mayor profundidad en el apartado 3.9. Análisis de los datos.

#### **3.10.5. Elaboración de resultados, discusión y conclusiones**

Durante el mes de Mayo y Junio se elaboraron los resultados, la discusión y las conclusiones. Para ello, se analizaron previamente los datos, mientras que la discusión se realizó en base a los resultados obtenidos en el estudio y a la bibliografía relacionada. Finalmente, en las conclusiones se sintetizaron los principales hallazgos de este trabajo.

#### **3.10.6. Cronograma**

A continuación, en la Tabla VII se muestra el cronograma en el que se recoge las diferentes fases en las que se realizó este trabajo de investigación.

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

CRONOGRAMA DEL ESTUDIO						
Actividad	Oct 2018 - En 2019	Feb 2019	Mar 2019	Ab 2019	May 2019	Jun 2019
Búsqueda bibliográfica						
Elaboración de la documentación						
Entrada al campo y recogida de datos						
Análisis y procesamiento de los datos						
Elaboración de resultados, discusión y conclusiones						
Defensa ante tribunal						

Tabla VII. Cronograma del estudio

### 3.11. Rigor metodológico

Para garantizar la calidad de la investigación cualitativa se han seguido los siguientes criterios regulativos:

- Consistencia: “es el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes” (Arantzamendi, López de Dicastillo, & Vivar, 2012). Esto se consigue al explicar detalladamente los criterios de selección de las personas informantes y el procedimiento llevado a cabo, así como al realizar la triangulación.
- Confirmabilidad: “se trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho” (Arantzamendi, López de Dicastillo, & Vivar, 2012). Para garantizar



este criterio, en este trabajo se describe detalladamente la metodología realizada y las limitaciones de dicho estudio.

- Credibilidad: “se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado” (Arantzamendi, López de Dicastillo, & Vivar, 2012). Para asegurar la credibilidad en este estudio, se realizaron anotaciones en el cuaderno de campo mientras se efectuaron las entrevistas, se hicieron transcripciones textuales de dichas entrevistas y se utilizaron diferentes fuentes de información (familiares, parejas y profesionales de TO).
- Transferibilidad: “se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones” (Arantzamendi, López de Dicastillo, & Vivar, 2012). Para garantizar la transferibilidad de los hallazgos logrados en este estudio se realizó una descripción del ámbito de estudio, así como de las características de las personas que han participado en él.

### **3.12. Aspectos ético-legales**

En este estudio se han tenido en cuenta las principales especificaciones ético-legales para trabajos de investigación. Por una parte, se expuso dicho trabajo a las entidades mencionadas previamente a través de una carta de presentación (Apéndice II). La junta directiva de dichas entidades aceptó la realización del mismo (Apéndice III) (Apéndice IV) (Apéndice V). Asimismo, se les proporcionó una hoja de información a todos los participantes potenciales (Apéndice XI) (Apéndice XII), dónde de forma detallada se les explicó el propósito del estudio y lo que implicaba su participación en el mismo. Una vez que las personas recibieron y entendieron toda la información sobre dicho estudio, a aquellas que decidieron voluntariamente participar se les proporcionó un documento de consentimiento informado, dónde indicaban formalmente su admisión voluntaria a participar en dicho trabajo (Apéndice XIII), y poder iniciar la recogida de datos.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

La obtención y manejo de los datos personales de cada participante se ha realizado de acuerdo a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) (Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea, 2016) y la normativa española vigente (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, 2018). Por este motivo, para garantizar en todo momento la privacidad y confidencialidad de los participantes, se realizó la codificación de sus datos.

Por otra parte, a lo largo de todo el proceso de investigación se han respetado los principios éticos que regulan el ejercicio profesional expuestos en el Código Ético de Terapia Ocupacional de la AOTA (Moreno et al., 2009). De la misma manera, se han respetado los aspectos éticos en relación con la investigación con seres humanos que se encuentran recogidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM, 2013) y la Convención de los Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (Jefatura del Estado, 1999).

## 4. Resultados

### 4.1. Resultados cualitativos

A continuación, se exponen las principales categorías de significado que han emergido tras la lectura y análisis de los discursos de las entrevistas realizadas a los y las participantes. Dichas categorías y sus correspondientes conjuntos de significado se pueden observar en la Tabla VIII.

RESULTADOS CUALITATIVOS	
Categoría	Conjuntos de significado
¿Y ahora qué?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Influencia del diagnóstico</li> <li>- Nueva rutina de revisiones y tratamiento</li> <li>- Preocupación hacia el componente genético</li> <li>- Cuidados 24 horas</li> </ul>
Tiempo de calidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿A qué dedico más tiempo?</li> <li>- Tiempo dedicado a uno/a mismo/a</li> </ul>
El significado de las ocupaciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Actividad sexual, ¿sigue siendo significativa?</li> <li>- Actividades Instrumentales de la vida diaria</li> <li>- Descanso y sueño</li> <li>- Educación</li> <li>- Trabajo</li> <li>- Ocio y tiempo libre</li> </ul>
Rol y relaciones	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rol adquirido vs. Culpabilidad</li> <li>- Cuidar por obligación vs. Por amor</li> <li>- Rol cuidador vs. Roles familiares</li> <li>- Fortalecimiento de la relación</li> </ul>
Soledad vs. Participación social	
Necesidades y apoyos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Influencia de la accesibilidad</li> <li>- Sentirse sobrepasado/a</li> <li>- Influencia de los recursos</li> <li>- El papel de las asociaciones</li> <li>- Situación precaria</li> <li>- Escuchar su palabra</li> </ul>
Terapia Ocupacional: Percepción y desconocimiento	
El punto de vista de los y las profesionales	

Tabla VIII. Resultados cualitativos (categorías y conjuntos de significado)

#### 4.1.1. ¿Y ahora qué?

##### Influencia del diagnóstico

El diagnóstico de una ER irrumpe tanto en la cotidianidad de las personas que la presentan, como en la de sus familiares, siendo vivenciado de manera diferente por cada uno. En este caso, del discurso de los y las participantes se puede extraer la importancia de conocer el nombre del diagnóstico y el impacto que produce en sus vidas.

*P01: “Es muy importante que, aunque no se conozca el diagnóstico definitivo y dudo que se conozca al 100% (se ríe), sí que es verdad, que por lo menos saber en qué campo nos movemos”.*

*F01: “Causa mucha desesperación por qué es una enfermedad que además no sabes cómo avanzar y cada día te despiertas sin saber si dentro de un mes o dos va a estar como ahora o siquiera va a estar”.*

##### Nueva rutina de revisiones y tratamientos

El hecho y necesidad de acudir a revisiones médicas y a terapias asistenciales condiciona el día a día de los y las cuidadores principales, dejando de lado sus ocupaciones para dedicarse al cuidado de la otra persona.

*F01: “Ya no es solo la enfermedad si no el estar pendiente, las pruebas, los médicos de aquí a allá. Es complicado para él y para nosotros”.*

*TO1: [...] “Todo su tiempo está dedicado al cuidado de la persona, cuidado directo o cuidado indirecto, como gestionar las citas con el médico, ocuparse de ir a la farmacia, a los medicamentos, ocuparse de llevarlo y traerlo, de las diferentes terapias... es decir, ocuparse, ocupar su tiempo en el cuidado de otra persona”.*

Asimismo, también se refleja que la autonomía que tenga el o la cuidadora principal para realizar sus otras ocupaciones va a depender, en parte, de los recursos con los que cuenten.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

*P03: “A día de hoy va a fisioterapia [...] ando más ajetreada en el rollo de llevarlo, pero sino también tengo gente que me ayuda”.*

Por otra parte, los y las participantes expresan quejas en cuanto a la cantidad de trámites y documentación que tienen que cubrir para recibir ayudas por parte de los servicios sociales, así como de los tiempos que llevan dichas gestiones.

*P03: “Es denigrante que para tener que arreglar tanto papeleo tengas que acudir a tantos sitios... y ya después de tener el problema que tienes pues el tener que ir a tantos sitios a arreglar todo”.*

Del mismo modo, refieren que, en el fin de semana tienen más tiempo para dedicarlo al ocio y al descanso. Esto se debe principalmente a que no tienen que acompañar a la otra persona al médico o a terapias asistenciales, así como a que no tienen que realizar actividades relacionadas con el trabajo o los estudios.

*P01: “Los fines de semana son bastante libres porque nunca vas a tener un médico, nunca vas a tener nada relacionado con fisioterapia, nada relacionado en ese sentido con cosas a lo mejor más ligadas con la enfermedad ¿no?, y como que lo disfrutas más también [...] aprovecharlo más para tener tiempo para salir, porque si no...”.*

*F01: “Duelmo mejor los fines de semana, ya que he tenido más tiempo para mí y no ha sido todo ir a la universidad y volver a casa y tener esa responsabilidad, sino que he salido he tenido tiempo para estar con otras personas y para evadirme”.*

### **Preocupación hacia el componente genético**

En el caso de que la situación de ER esté generada por un componente hereditario, se transmite una preocupación hacia toda la familia, pudiendo provocar expectativas confusas, en caso de querer tener descendencia.

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

*P01: “Lo estamos mirando muchísimo de cara a tener descendencia [...] es un proceso que lleva mucho tiempo, te desgasta bastante, porque estas siempre con la incertidumbre [...] o también con quien des ¿no?, al igual que yo di con una persona que te decía puedes tener hijos sin problema y con otra que decía es que esto no [...] no sé, es una constante lucha la verdad esto”.*

*P06: “Me preocupa y mucho, segurísimo, ¡Ajá! Claro, porque ya basta con tener una persona ya tal y como está mi señora y que sepas que más adelante, que van tus nietos a encontrarse en esa misma situación”.*

### Cuidados 24 horas

Los y las participantes destacan que los cuidados de la otra persona son continuos, lo que puede contribuir a que se establezca una preocupación constante, que sobrecarga al cuidador o cuidadora.

*P04: “Son 24 horas ¡eh! [...] Es continuamente, y estás fuera y estás pensando, y tendrá sed, querrá orinar, ¿querrá? estás continuamente, tu cabeza está ahí”.*

*F01: “Es una intranquilidad constante”.*

*TO4: “Necesítanse cuidados 24 horas que obviamente van a afectar no desempeño ocupacional de esos cuidadores [...] necesitase atención e supervisión constante, iso xera unha presión tamén no cuidador tremenda”.*

#### 4.1.2. Tiempo de calidad

##### ¿A qué dedico más tiempo?

El discurso de los y las participantes pone en evidencia que, a lo que más tiempo dedican es al cuidado de la otra persona.

*F03: “Hoy por hoy, a la persona que más tiempo le dedico es a él”.*

Además, se refleja que el tiempo durante el cual el personal de ayuda a domicilio (en caso de recibir este servicio) realiza la atención de la otra

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

persona, se transforma en una oportunidad para dedicarse tiempo a sí mismos/as.

*P04: “Siempre solemos tener tres cuartos de hora para nosotros o una hora, pero ya subo cuando la chica baja”.*

*TO4: “A axuda a domicilio [...] é o momento para eles de poder saír da burbulla dos coidados constantes que ten que proporcionar e poder “distraerse” ou liberarse”.*

Por lo general, relatan que, aunque tengan algún tiempo personal para dedicarlo a otras ocupaciones, mientras las están realizando, no disfrutan de ellas. Esto se debe, a que sus pensamientos suelen estar centrados en la otra persona, sus necesidades y en los cuidados que ésta precisa.

*P04: “Aunque quiera disfrutar, no soy capaz de disfrutar”.*

*F01: “Siempre tienes que estar en sintonía con él y saber qué le pasa y saber cómo está [...] aunque este dedicándome tiempo a mí misma sí que siempre tengo eh... algo dentro de mí que me impide dedicármelo al 100 por 100”.*

*TO4: “Eses coidados seguen aí mentres que ti podes pois iso “desfrutar do ocio”, entón claro, xa non estás desfrutando realmente”.*

### Tiempo dedicado a uno/a mismo/a

En relación al tiempo dedicado a sí mismo/a, existe un argumento unificado en cuanto a que éste se ve fuertemente disminuido. Los y las participantes dan prioridad a la atención hacia la otra persona, relegando el tiempo dedicado a sí mismo/a y a sus ocupaciones a un segundo plano.

En los discursos, se destaca la influencia negativa que ha tenido en sus vidas el abandonar ocupaciones que eran significativas, y el cambio de su cotidianidad. Asimismo, señalan que les gustaría, y que necesitan, tener más tiempo para recuperar aquellas ocupaciones que realizaban previamente.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

*P01: “Tanto que como trabajadora social lo ves en otras personas e insistes a los demás que tengan tiempo para sí, luego en ti te parece que esos tres minutos que te dedicas al día son suficientes y en realidad no”.*

*P04: “Necesitaba por eso a veces algún tiempo para mí, para descargarme de cosas negativas. Que claro te da el hecho de no poder hacer cosas que realmente deseas hacer, o deseas hacer o estabas acostumbrada a hacer, no es que lo desees, es que era tu vida cotidiana y ahora mi vida cotidiana cambió, y emocionalmente también cambia claro”.*

*F03: “Ahora no realizo ninguna, entonces... ¿Qué me gustaría? Pues realizar las que realizaba, el yoga, la natación... o caminar, o cosas así”.*

*TO1: “Al final se olvidan de lo importante que es el cuidado de sí mismo, por ejemplo, el poder ir a la peluquería o el darse un masaje, ir a un spa... eso es autocuidado, y eso también se ve reducido”.*

### **4.1.3. El significado de las ocupaciones**

#### **Actividad sexual, ¿sigue siendo significativa?**

El discurso de los y las participantes muestra que la relación de cuidado supone un impacto en sus relaciones sexuales. Se hace referencia a las alteraciones derivadas de la condición de salud de su pareja y al cambio en la concepción de la otra persona. Además, la actividad sexual suele quedar en un segundo plano, dando importancia a otras necesidades.

*P02: “Influye muchísimo en un tema, en el sexo, pero brutal, eh, no hay, no hay porque no se puede, hemos intentado otras posiciones y demás pero que ¡qué va! yo lo veo que él sufre [...]. Antes de verlo así hago como que no me apetece y ya está y además termina por no apetecerte, no, porque además también incluso lo ves más como tu bebecito, más que tu chico”.*

*P04: “Sexualmente cambia muchas cosas va, no porque no apetezca sexualmente o no quieras, pero cambia, porque no es lo mismo [...] quizás*



## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

*más por mi parte, por el estrés, por todo, que por la parte de él [...] tenemos que adaptarnos a las posiciones y a lo que podemos hacer”.*

*TO1: “Todo lo que son las relaciones sexuales quizá pues ya dejan de ser relaciones sexuales o ya pues no tienen tanta importancia en esa relación”.*

### **Actividades instrumentales de la vida diaria**

El manejo y el cuidado del hogar es percibido como una gran carga, que aumenta la presión de los y las cuidadoras principales.

*TO3: “Habrá actividades instrumentales como el manejo y cuidado del hogar como la preparación de comidas que pueden verse afectadas porque el cuidador se encuentre desbordado”.*

*P01: “Tenía mogollón de trabajo y no sabía ya cómo llevar la casa y tal [...] después dije bueno pues vamos a tener a una persona”.*

### **Descanso y sueño**

El discurso emergente refleja que los y las participantes han visto comprometido su descanso y sueño, bien sea por los cuidados que deben proporcionar a la otra persona o por la presión percibida, que produce importantes niveles de estrés. La mayoría hace referencia a la importancia de un buen descanso y sueño para poder participar en otras ocupaciones de manera satisfactoria.

*T01: “El descanso evidentemente, porque si por la noche tiene que realizar cambios posturales, se tiene que levantar frecuentemente o está pendiente de alguna señal de alarma, del respirador o ...lo que siempre va a afectar a su descanso, no va a ser un sueño profundo ¿no?”.*

*P02: “El sueño también es interrumpido continuamente para colocarlo a él.*

*F02: “Me costaba más dormir, pero por el estrés ¿sabes? Como estás pensando en mil cosas”.*

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

*F01: “Si no estás bien descansado y no duermes bien, tampoco estás al 100 por 100 en nada de lo otro”.*

### Educación

En el caso de los hijos y las hijas cuidadoras pueden haber adquirido este rol en edades en los que todavía se encuentran estudiando. El hecho de realizar estos cuidados impacta negativamente en su rendimiento académico, y en la satisfacción con el mismo.

*TO2: “El rol de cuidador en los hijos empieza a ser más frecuente [...] gente de 20 años, que está todavía estudiando, entonces también se ve ahí condicionada esa área”.*

*F01: “A estudiar mismo, note una baja... un bajo nivel mío debido a esa inquietud y siempre a esa manera de estar pendiente, eh... es algo complicado ya que parece que nunca puedo estar del todo pensando en lo que tengo que hacer”.*

### Trabajo

El discurso de los y las participantes muestra cómo el cuidado de la otra persona ha influenciado en su dedicación hacia actividades productivas, no sólo por incompatibilidad horaria, sino también por las implicaciones psicoemocionales que genera la situación con la que conviven.

*P01: “Cuando dejé los trabajos la última vez fue porque no quería ser más trabajadora social [...] fueron ocho años ya con temas de discapacidad, de dependencia ¿sabes? Todo tenía que ver, luego en casa también [...] a ti te afecta más personalmente porque sabes lo que están pasando”.*

*P05: “Sí que ha influenciado e influencia mis decisiones en cuanto al trabajo [...] pues disminuyendo el trabajo y cuidando más [...] he organizado mi vida profesional en función de esas necesidades”.*

*TO1: “[...] y el trabajo, en mi experiencia pues he visto pues gente que o bien ha dejado su trabajo, ha cambiado de trabajo o ha tenido que pedir*

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

*una reducción de su jornada para poder dedicársela a la persona a la que cuidaba ¿no?”.*

No obstante, la mayoría afirman que no piensan dejar su trabajo, ya que lo conciben como una fuente de respiro, y un recurso para relacionarse con otras personas.

*P04: “¡NO! (rotunda) porque es mi fuente de salida, escapar emocionalmente, mientras que estoy en el trabajo es dónde no pienso, estoy relacionada con...”.*

### Ocio y tiempo libre

Existe un discurso homogéneo en cuanto a que la participación en el ocio o tiempo libre se encuentra fuertemente influenciada por el cuidado de la otra persona. Dicha participación se ha visto reducida tras asumir el rol de cuidador o cuidadora principal, o se ha organizado en función de los horarios necesarios para la asistencia hacia la persona con la ER.

*P01: “He dejado en su momento ciertas actividades de ocio o he elegido mi ocio por ser los momentos en lo que él estaba ocupado”.*

*F01: “Tenerlo que acompañar, tener que asistirlo tanto tiempo muchas veces hace que me quede colgada de ciertos planes o qué incluso no pueda hacerlos con normalidad a diferencia de otra gente de mi edad”.*

*TO3: “Quizás el área que se ve en seguida comprometida será la de tiempo libre y ocio del propio cuidador [...]. Su tiempo libre pasa a otro plano para cubrir las necesidades del enfermo en muchas ocasiones”.*

De la misma manera, también se refleja que el ocio, muchas veces, está determinado por la situación de la otra persona. En relación a esto, los y las participantes muestran la necesidad de tener más espacio para ellos/as.

*P05: “Me gustaría andar a mi bola, no solo me gustaría, creo que es necesario y que me falta, andar a mi bola pues con mis amigos, sin mi esposa, por ejemplo, bueno, estamos demasiado apegados”.*

*P01: “Es muy importante que no te falte ese momento de ocio colectivo o de... ¿sabes? De poder estar también con otras personas que no sean tu pareja”.*

#### **4.1.4. Rol y relaciones**

##### **Rol adquirido vs. Culpabilidad**

Los y las participantes afirman presentar sentimientos de culpabilidad al involucrarse en otras ocupaciones que no estén relacionadas con el cuidado de la otra persona. Esto implica que dejan de realizar actividades significativas debido a barreras con un fuerte componente personal de carga y culpa.

*P04: “No sentirme culpable de tener tiempo para mí, a lo mejor algún tiempo tengo, pero no lo dedico a mí”.*

*F01: “Cuando he ido de fiesta muchas veces sí que he vuelto con un sentimiento de culpa muy grande [...]. Se debe sobre todo a ese sentimiento de que siempre tienes que estar en sintonía con él y saber qué le pasa y saber cómo está y sentir casi que si te vas mucho tiempo y se puede morir puede ser culpa tuya”.*

*TO1: “Se olvidan de lo importante que es el cuidado de sí mismo [...] y ya no tanto por la falta de tiempo, sino también muchas veces por considerar como se lo puede tomar la otra persona ¿no?, el sentirse culpable también”.*

##### **Cuidar por obligación vs. por amor**

El discurso de los y las participantes muestran un argumento diverso en cuanto al motivo por el que se realizan los cuidados. Mientras algunos/as afirman hacerlo por amor y afecto a la otra persona, otros/as refieren que llegan a considerarlo como una obligación. Esto último está vinculado a construcciones negativas o prejuicios existentes en la sociedad entorno a la prestación de dichos cuidados.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

*TO3: “No es lo mismo cuidar a una persona a la que realmente quieres y aprecias y que esperas que esté lo mejor posible a en muchas ocasiones cuidar porque es una “obligación” [...] como por norma social”.*

*F02: “No te quieres definir cuando te viene alguien y te dice qué y ¿qué haces a qué te dedicas?, a cuidar a mi padre, o sea es que es verdad, pero no es tu vocación, no es lo que te gusta hacer, es algo que tienes que hacer”.*

*P04: “A ver es una sobrecarga, pero no lo hago obligada, lo hago amor”.*

### **Rol de cuidador/a vs. Roles familiares**

La mayoría de los y las participantes afirman presentar un rol de cuidador/a principal. Además, dicho rol llega a absorber en cierta medida al de pareja.

*P01: “Sí se ha asumido el rol de cuidador y se está intentando que no sea así [...] había momentos que decía, es como tener un hijo, estoy haciendo la comida para los dos, estoy limpiando la casa para dos, no sé qué”.*

*P06: “Actualmente el rol que tengo es más bien de cuidador que de pareja”.*

*TO1: “Sí que va a cambiar ese rol de pareja por el rol de cuidadora, y no debería ser así, pero sí que puede pasar [...]. Sí que a lo mejor se desvirtúa ese concepto de pareja y ya lo que debería ser una pareja, se convierte en una relación de dependencia”.*

Del mismo modo, el rol de hijo/a pasa a convertirse en un rol de cuidador/a, mostrando un cambio en la relación de poder y en quién proporciona los cuidados.

*F02: “Es como que cambia la relación de poder ¿no? [...] ahora soy yo la que le cuida él”.*

Por otra parte, el cuidado de la otra persona puede hacer disminuir el número de roles del cuidador/a principal.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

*TO4: “¿Como cambian os roles? [...] segundo van aumentando as necesidades da persoa que necesita os cuidados, pois vai diminuindo os roles da persoa que cuida”.*

*P01: “He dejado algunos en su momento por el tema de horario”.*

No obstante, se produce un auge en cuanto a la dedicación en el rol de voluntario/a. La situación vital que presentan en este momento los y las participantes del estudio implica que se involucren más en actividades de voluntariado de las entidades de las que forman parte.

*P02: “En cuanto al voluntariado al revés ahora sí que practico voluntariado cuando hay actividades con AGAELA”.*

### **Fortalecimiento de la relación**

A pesar de que existen momentos complicados entre la persona que proporciona los cuidados y quien los recibe, la percepción general es que existe una mejora en la relación, y se produce una mayor unión entre ambas personas.

*F01: “Quizá ha estrechado más lazos y nos hemos acercado más”.*

*TO2: “Muchas veces une mucho a las familias ¿no? [...]. Muchas relaciones a lo mejor que entre padres e hijos que quizá estaban algo distanciados, de repente se unen”.*

A nivel afectivo, el impacto es intenso, bien sea por tener que proporcionar cuidados a la otra persona, como por la actitud de ésta. Por una parte, los y las participantes refieren que, aunque siguen queriendo a la otra persona, la relación de afecto y cariño cambia, sobre todo en las parejas. Por otra parte, muestran que el cuidado hacia la otra persona les resulta complicado cuando ésta no tiene una actitud adecuada o colaboradora.

*P04: “Cambia hombre en todo, cambia... pues no es igual estar cuidando a una persona que tiene una enfermedad, aunque la quieras y estés enamorada o estemos enamorados igual”.*

*F03: “Hay otros días que esto es un auténtico desastre, desastre, desastre, porque nada le haces bien”.*

*TO4: “Parece que o amor... xa non estea nun segundo plano, senón que desaparece, ou sexa, o rol de cuidador absorbe todo [...] ou eses cambios de humor fan que as veces para o cuidador sexa moito máis complicado seguir cuidando”.*

#### **4.1.5. Soledad vs. Participación social**

El discurso de los y las participantes muestra disparidad en cuanto a cómo influye la enfermedad en las relaciones con su entorno social. Por una parte, afirman que la situación condicionada por la presencia de la ER puede provocar una sensación de soledad, ya que los cuidados ofrecidos los aíslan de personas que conformaban su antiguo círculo social.

*P02: “Provoca mucha soledad ¡muchísima!”.*

*TO4: “É unha enfermidade que illa ao usuario e a familiares [...] illa totalmente salvo que teñas os recursos suficientes para manter unha vida normalizada”.*

Por otra parte, se crea un nuevo círculo social entorno a las entidades a las que pertenecen, participando en actividades que se promueven desde éstas.

*F02: “Si hay una cena de AGAELA vamos toda la familia o si hay un congreso en Madrid de la Fundación Luzón también fuimos todos”.*

*TO4: “Acaban tendo moitísima máis relación entre eles, ou sexa créase como unha comunidade de afectados, cuidadores e de outras persoas que están na mesma situación”.*

#### 4.1.6. Necesidades y Apoyos

##### Influencia de la accesibilidad

El componente de la accesibilidad y la existencia de barreras en el entorno físico es un factor ambiental que condiciona la participación de las personas cuidadoras. En relación a la realización de viajes de manera conjunta, los y las participantes refieren que tiene que organizar mucho más los itinerarios y que se gastan más dinero debido a que necesitan que los lugares y transportes sean accesibles.

*P01: “Significa tener que reservar todo antes, que te vas a tener que gastar más dinero [...]. Es un poco tedioso, porque no puedes dejar tampoco mucho sin atar, tienes que estar siempre con todo ya un poco planificado”.*

Además, de manera general destacan la influencia negativa que tiene la falta de accesibilidad en su entorno físico, a la hora de realizar actividades de manera conjunta con la otra persona.

*F01: “Se nota mucho en cuanto a accesibilidad que no puede tener un desarrollo con la comunidad como el resto de las personas [...]. Si yo quiero ir al cine con él o a ciertos bares no podemos o incluso ir a ver a mi hermano, no puede porque para acceder al ascensor hay que subir unas escaleras [...]. Afecta a nuestro tiempo conjunto”.*

*TO1: “Yo si ahora mismo quiero ir con mi pareja al parque de atracciones no me planteo que haya alguna dificultad [...]. Si yo con mi pareja afectada por una enfermedad rara, que necesita pues usar una silla de ruedas planteo irme, ya es que ni si quiera me lo planteo”.*

##### Sentirse sobrepasado/a

La mayoría refieren haberse sentido superados por la situación que estaban viviendo. Por una parte, destacan el impacto a nivel psicológico, no sabiendo a quién acudir en caso de necesitar un apoyo emocional.



## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

En otros casos han recurrido a personas externas a su entorno familiar próximo, para evitar generarles preocupaciones adicionales.

*P05: “A nivel psicológico es lo más difícil, es lo más difícil, a nivel psicológico y emocional a menudo no supe encontrar los apoyos y me quedé con muchas cosas dentro ¿no?”.*

*F01: “Acudo a mi pareja porque a mi familia no la quiero sobrepasar más [...] incluso he pensado en pedir ayuda profesional a un psicólogo incluso no decírselo para que no se preocupasen”.*

Por otra parte, también hacen referencia a que se sintieron desbordados en relación a los cuidados específicos de la persona con ER y las tareas asociadas, por lo que decidieron buscar el apoyo de profesionales cualificados para ello, como los y las cuidadoras formales.

*P06: “Yo a veces realmente no doy para más, y cuando viene esa señora a ayudarnos, pues la verdad es que me libera bastante [...]. También es cierto no viene gratis que hay que pagarla”.*

## **Influencia de los recursos**

En el discurso de los y las participantes se destaca la necesidad de disponer de mayores recursos en cuanto a facilitar la movilidad en la comunidad (transporte público o privado), ya que refieren que, sin éste, su participación en ocupaciones de manera conjunta se encuentra comprometida.

*F01: “Si quiero llevarlo a algún sitio [...] no podemos por el simple hecho de que no tenemos un transporte o que nos cuesta mucho poder acceder a un transporte adaptado”.*

*TO4: “Quédaste sen poder desprazarte [...] e comprar unha furgoneta adaptada, estamos falando de que mínimo, mínimo vas gastar 12.000 euros [...] e creo que ningunha ou a maioría das familias non pode permitirse iso”.*

### **El papel de las asociaciones**

Los y las participantes en el estudio reflejan la importancia de las entidades a la hora de asesorarles y de ayudarles en diferentes aspectos de su situación vital.

*P02: “Agradecer la existencia de asociaciones, porque es una bendición el hecho de que tengas un diagnóstico y puedas ir a un sitio a pedir ayuda, y dónde van a entender perfectamente lo que te ocurre, y van a saber contestar tus dudas”.*

*TO1: [...] “¿Ahí quienes aportan muchísimo? Las asociaciones, entonces bueno me consta y por contacto y por relación muy cercana a FEDER que tienen una red muy buena de profesionales, que apoyan tanto a las personas afectadas como a las familias, y luego todas las asociaciones que pertenecen a FEDER también”.*

### **Situación precaria**

El discurso de los y las participantes muestra un argumento unificado entorno a la necesidad de tener a su disposición un mayor número de ayudas de la administración pública (en prestaciones y servicios), tanto para la persona con una ER, como para sus cuidadores o cuidadoras.

*P04: “Pocas ayudas tenemos, se habla de que hay muchas ayudas al cuidador y no hay, poquitas, poquitas o ninguna”.*

*P05: “El sistema [...] deja a la gente al paio, abandonada [...]. Cualquier persona que tiene una enfermedad neurodegenerativa debería tener por sistema y de una manera seria, no de manera anecdótica, de manera seria los apoyos de profesionales como TO, como fisioterapeutas, como psicólogos, entre otros [...] por sistema y con seguimiento riguroso y constante”.*

*TO1: “No hay una buena consistencia, no hay un buen plan de apoyo para el cuidador ni en el sistema sanitario ni en los servicios sociales [...] falta*

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

*muchísima prevención y que no hay programas específicos largos, o sea, continuos en el tiempo [...]. Lo que yo considero que debería haber es un apoyo no solo psicológico, si no un apoyo multidisciplinar, ¿vale? [...] para atender a las necesidades del cuidador, solo del cuidador”.*

*TO4: “Hai moitísimas cousas que non contempla ¿vale?, sobre todo o tema da rehabilitación [...] senón fora polas asociacións, federacións, etc., sentiríanse... iso, solos nesta loita, eu creo que... porque mo trasladan moitas veces “¿Que faríamos sen que nos orientedes?” ou “sen que me digas ao que teño dereito”, porque hai veces que eses recursos están e ninguén lle informa de que teñen dereito a solicialos”.*

### Escuchar su palabra

Se hace evidente que las personas que ejercen el rol de cuidador/a necesitan desahogarse con alguien que les escuche de forma activa, comunicando sus necesidades y preocupaciones. Además, requieren asesoramiento sobre cómo involucrarse en ocupaciones significativas de acuerdo a la situación que viven.

*TO1: “Cuando una persona viene a la asociación [...] siempre acaba desahogándose [...] para mí eso ya es una intervención [...] permite poner sobre la mesa las preocupaciones, sus necesidades, y ahí es dónde el TO [...] saca datos para poder orientar a esa persona cuidadora hacia otros recursos, o darle consejos, consejos en la medida de lo posible claro, sobre actividades que le pueden ir bien como yoga, pilates, paseos... es decir, actividades de ocio que muchas veces son las que se olvidan”.*

#### 4.1.7. Terapia Ocupacional: Percepción y desconocimiento

El discurso de los y las cuidadoras principales evidencia la falta de información que tienen sobre cómo los y las profesionales de TO pueden colaborar a mejorar la situación en la que se encuentran, y su calidad de vida. La mayor parte consideran que la ayuda sería dirigida a la persona

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

que presenta la ER, o hacia el asesoramiento en productos de apoyo, transferencias y movilizaciones.

*P03: “Puf, pues sí que no tengo ni idea, no tengo ni idea de en qué me puede ayudar a mí”.*

*P05: “El asesoramiento en ayudas técnicas seguro y en la parte... sí en efecto, de movilidad, de transferencias y esas cosas un TO y un fisioterapeuta normalmente son los que te pueden ayudar y no es poco, no es poco”.*

*F03: “A lo mejor más que dirigido a mí, es dirigido a él”.*

### 4.1.8. El punto de vista de los y las profesionales

Las terapeutas ocupacionales con experiencia en este ámbito consideran que los y las cuidadoras principales deben ser agentes activos durante la intervención.

*TO1: “Centrar la intervención, sólo en la persona afectada, no tiene mucho sentido [...] hay que tener en cuenta los contextos de las personas, y ese cuidador forma parte del contexto, con lo cual hay que intervenir sobre él”.*

No obstante, se refleja que, por lo general, los servicios se suelen dirigir a las personas que tienen la ER.

*TO2: “Por lo general dirigimos siempre la atención hacia la persona afectada [...] tenemos que cuidar a los que cuidan [...]. Creo que hay que tenerlo en cuenta como alguien principal, como igual de importante que la persona afectada”.*

Las profesionales entrevistadas afirman que no cambiarían su forma de intervenir ya que hay algunos aspectos y factores que no dependen de su intervención, o que sí se podría mejorar, su práctica previa pero que ésta está condicionada por los recursos existentes.

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

*TO1: “No lo cambiaria, no [...] porque... lo que he hecho me ha funcionado bien y [...]porque considero que hay cosas que no están en mi mano [...]. Por ejemplo, en las ayudas que hay para la dependencia no puedo hacer nada para que esa persona le den más apoyo, no depende de mí”.*

*TO4: “Creo que sempre se pode mellorar e oxalá puidera ofrecerlle moitísimas más cousas, porque si que necesitan unha atención integral a todos os niveles, pero agora mesmo non podemos ofrecer máis”.*

De manera general, las profesionales de TO consideran que los cuidadores y cuidadoras principales desconocen en qué les pueden ayudar, ligando la práctica de la disciplina con la atención hacia la persona con ER. No obstante, consideran que, en cuanto a accesibilidad y productos de apoyo, éstos sí saben a quién tienen que acudir.

*TO1: “No, porque yo creo que la TO está en pañales de conocimiento de sus posibilidades de actuación, entonces ya la palabra terapia ¿no?, ya puede estar generando un prejuicio de que terapia lo asumimos a persona con enfermedad rara, no lo asumimos a mí misma como cuidadora ¿no?”.*

*TO2: “Creo que la parte que más clara tienen es la parte de accesibilidad, productos de apoyo... [...] para mí es la parte quizás más importante, a la hora de que vean en que les puede ayudar un TO, todavía no nos ven tanto en la parte de higiene postural y demás [...] quizá no es algo que ellos por sí mismos demanden para ellos, no dicen necesito que me derives a TO”.*

El discurso emergente hace referencia a la importancia de trabajar el equilibrio ocupacional de los y las cuidadoras, además de otro tipo de intervenciones tales como la higiene postural, ergonomía y orientación sobre la estructuración de sus actividades significativas.

*TO1: “Pues desde la perspectiva de TO, todo el tema centrado en las ocupaciones, en las prioridades, equilibrar los hábitos y rutinas”.*

*TO2: “Pues todo lo que es la parte de higiene postural, son muchas horas haciendo muchas veces esfuerzos [...] es muy importante que tengan claro,*

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

*cómo se estructura su día, que el rol de cuidador está ahí y tiene mucho peso, pero tienen otros roles a lo largo del día [...] trabajar un poco todo lo que son sus ocupaciones también”.*

No obstante, esta práctica dirigida a fomentar la salud ocupacional se considera que podría ser difícil de implantar cuando la situación está condicionada por una enfermedad de rápida progresión como la ELA.

*TO4: “Véxoo complicado tamén como profesional [...] porque ao final xa che digo son atención 24 horas [...] quizá habería que buscar a maneira, si púes de equilibrar os coidados [...] para que pois non sumen a esa sobrecarga que xa está aí, pero aínda así é que é unha enfermidade tan complicado”.*

## **4.2. Resultados cuantitativos**

A continuación, se ofrece la información general sobre las características de la muestra y los resultados derivados de la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Del mismo modo, se presenta el análisis inferencial realizado con las diferentes variables.

### **4.2.1. Resultados descriptivos**

La muestra de este estudio ha estado conformada por 9 personas que presentan el rol de cuidador o cuidadora principal de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa y 4 profesionales de TO.

De las personas que presentan el rol de cuidador, el 77,8% son mujeres y el 22,2% hombres, cuya media de edad es de 46,33 (SD=18,31). En cuanto al tipo de relación existente con la persona con ER destaca que el 66,7% son pareja, mientras que el 22,2% son hijas y el 11,1% madres. El 66,7% de los participantes están casados, el 22,2% están solteros y el 11,1% viviendo en pareja. El 44,4% tienen estudios superiores, el 33,3% estudios primarios y el 22,2% estudios secundarios. En cuanto a la situación económica, el 66,7% presenta un nivel económico medio y el porcentaje restante un nivel económico bajo. El 55,6% recibe algún tipo de ayuda, siendo una prestación económica para el 60% de éstos. El 20% reciben ayuda de la Ley de Dependencia y el porcentaje restante ayudas por parte de la asociación. Asimismo, el 88,9% residen en A Coruña y el 11,1% en Pontevedra.

En lo referente a las características de las personas con ER mencionar que su media de edad es de 51,89 años (SD=11,35), siendo el 77,8% hombres y el 22,2% mujeres. El diagnóstico con mayor prevalencia (55,56%) ha sido el de ELA.

El tiempo existente desde el diagnóstico hasta el momento actual presenta una media de 10,27 años (SD=18,11), mientras que la media del tiempo ejerciendo el rol de cuidador o cuidadora principal ha sido de 6,67 años

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

(SD=11,96). El tiempo (horas diarias) dedicado al cuidado de la persona con ER presenta una media de 12,56 (SD=9,67), mientras que la media de horas dedicadas a sí mismo/a al día es de 2,66 (SD=3,12).

El 33,3% de los participantes considera estar bastante satisfecho/a con el tiempo dedicado a uno/a mismo/a (Figura 1).

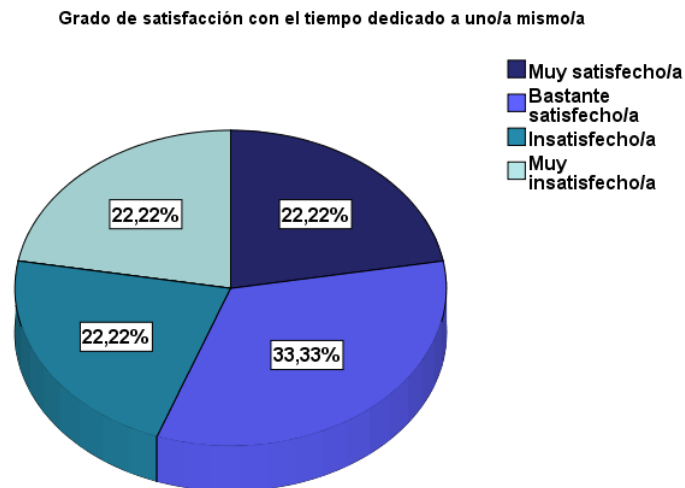


Figura 1. Grado de satisfacción con el tiempo dedicado a uno/a mismo/a

Igualmente, el 66,7% otorga bastante importancia al tiempo dedicado a uno/a mismo/a (Figura 2).

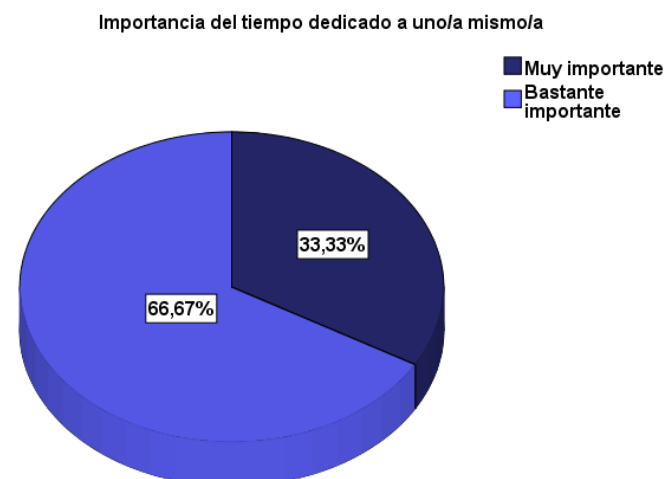


Figura 2. Importancia del tiempo dedicado a uno/a mismo/a



## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

Por otra parte, el 55,6% afirma que el tiempo dedicado a sí mismo/a ha empeorado en el último año (Figura 3).

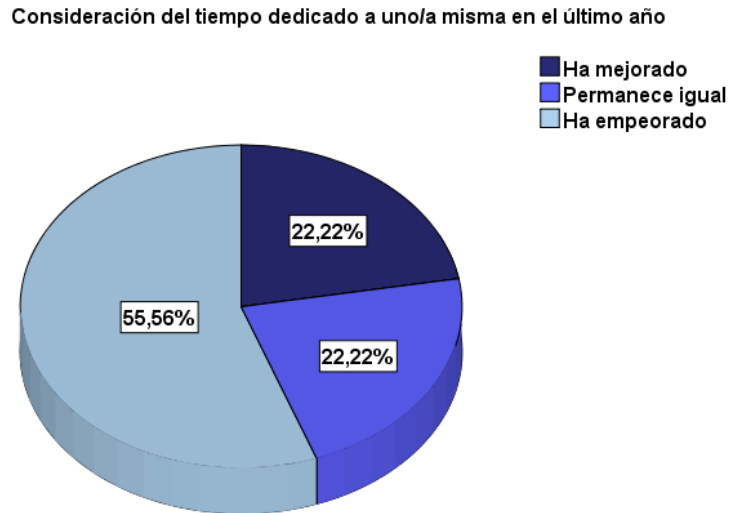


Figura 3. Consideración del tiempo dedicado a uno/a mismo/a en el último año

Los resultados derivados de la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit presentan una media de 60,56 (SD=15,42). Es decir, la puntuación supera los niveles de sobrecarga asumibles. Asimismo, cabe destacar que el 66,7% de los y las participantes en el estudio presentan un nivel de sobrecarga intensa y el 11,1% sobrecarga leve. La relación existente entre la clasificación de la Escala de Zarit y el sexo de la persona participante se presenta en la Tabla IX.

		Sexo de la persona participante	
		Hombre	Mujer
Clasificación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	No sobrecarga	0	2
	Sobrecarga leve	1	0
	Sobrecarga intensa	1	5

Tabla IX. Relación entre la clasificación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el sexo de la persona participante

#### 4.2.2. Análisis inferencial

Tras realizar el estudio correlacional de las variables numéricas, a través de la prueba de Rho de Spearman, se determinó que existe una relación entre las horas dedicadas al cuidado y la edad de la persona entrevistada. Es decir, se ha comprobado que, a medida que la edad del cuidador/a aumenta, el número de horas dedicadas al cuidado también ( $P=0,04$ ). Asimismo, se ha hallado una relación entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y el tiempo dedicado a ejercer el rol de cuidador o cuidadora. Según se incrementa el período desde el diagnóstico, aumenta la experiencia ejerciendo dicho rol ( $P=0,008$ ).

Además, se destaca que la relación entre las horas dedicadas al cuidado y la puntuación de la Escala de Zarit, es directa, ya que, según se acrecientan las horas de cuidado, se eleva la puntuación de dicha escala y, por tanto, la sobrecarga percibida ( $P=0,004$ ).

Por otra parte, a diferencia de lo que se podría pensar, tras la aplicación de la prueba de U de Mann-Whitney, se obtuvo que no existe relación significativa entre el sexo de la persona entrevistada y la puntuación de la Escala de Zarit ( $P=1$ ), ni entre dicha puntuación y el nivel económico ( $P=0,381$ ) o sí recibe ayuda ( $P=0,905$ ). Igualmente, mediante la prueba de Kruskal-Wallis de muestras independientes, tampoco se encuentra relación significativa entre la puntuación de la Escala de Zarit y la relación con la persona con ER ( $P=0,298$ ), ni entre dicha puntuación y la satisfacción con el tiempo dedicado a uno/a mismo/a ( $P=0,234$ ). Es decir, se ha observado cómo las variables categóricas consideradas en el presente trabajo no parecen ser factores influyentes sobre la sobrecarga del cuidador o cuidadora.

Del mismo modo, tras realizar la prueba Chi-cuadrado de Pearson, no se han podido determinar otras relaciones potencialmente significativas entre las variables categóricas estudiadas. Esta situación puede ser debida al número reducido de participantes en dicho estudio, por lo que no se puede realizar una generalización completa.

## 5. Discusión

El objetivo principal de este trabajo ha sido detectar los cambios y las prioridades ocupacionales de los y las familiares y/o parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa, tras recibir el diagnóstico y asumir el tratamiento asociado, así como determinar los posibles beneficios de la intervención desde TO sobre las necesidades ocupacionales identificadas por los y las familiares y/o parejas.

La mayoría de los y las participantes que presentan el rol de cuidador/a principal son mujeres, siendo principalmente parejas de la persona con una ER. Este hallazgo coincide con estudios previos dónde destacan la presencia de mujeres que presentan el rol de cónyuge (Espinoza & Jofre, 2012; Galvin et al., 2016).

Después de conocer el dictamen de la ER y comenzar la intervención correspondiente, se produce un cambio en la rutina de la persona que ejerce el rol de cuidador o cuidadora. Dicha alteración se debe, en parte, al hecho de tener que acudir a reiteradas citas médicas o sesiones de rehabilitación. En el estudio ENSERio realizado por FEDER, una parte de los y las participantes afirma acudir a más de 50 pruebas de salud y el 33,31% a rehabilitación (Ancochea et al., 2018). Además, una gran parte del tiempo de los cuidadores y cuidadoras es dedicado a realizar gestiones burocráticas. Este tipo de cuestiones administrativas para solicitar recursos, y sus trámites asociados pueden generar estrés en los cuidadores y cuidadoras (de Wit, Schröder, et al., 2018).

El discurso de los y las participantes ha reflejado que los cuidados hacia la otra persona son continuos, lo que conlleva a la presencia de una preocupación constante. Esto apoya a lo confirmado en otros estudios, en los que se evidenció que los y las cuidadoras sentían la necesidad de estar siempre disponibles, y que mostraban preocupación por lo que podía pasar en su ausencia (de Wit, Schröder, et al., 2018), o miedo de irse lejos (Galvin et al., 2016).

El hecho de adaptarse a la nueva situación que se genera tras el diagnóstico de una ER, produce una reducción en la participación en diversas ocupaciones, ya que a lo que más tiempo dedican, es al cuidado de la otra persona.

Sus necesidades propias quedan relegadas a un segundo plano, dando prioridad a la atención de la otra persona, tal y como sustentan anteriores investigaciones (de Wit, Schröder, et al., 2018; Jakobsson, Fröjd, Nordin, & Nygren, 2015). Por este motivo, también el tiempo dedicado a uno/a mismo/a se ve fuertemente reducido, quedando condicionado a los momentos en los que el personal de ayuda a domicilio acude a realizar los cuidados de su familiar. A mayores, en el estudio de Galvin et al. (2018), se evidencia que el tiempo de esta ayuda (SAD) no es suficiente para satisfacer los momentos para sí mismo/a que el cuidador o cuidadora precisa.

Por otra parte, aunque en el presente estudio el SAD se considera una oportunidad para ocupar su propio tiempo con actividades significativas, otros estudios reflejan que el que otra persona realice los cuidados de su familiar puede llegar a ser una fuente de preocupación (Weisser, Bristowe, & Jackson, 2015) y culpabilidad (Jofré & Mendoza, 2005). El sentimiento de culpa no les permite disfrutar del poco tiempo que les queda, por lo que, aunque tengan tiempo, no lo dedican a sí mismos/as, constituyendo una fuente de insatisfacción (Cipolletta, Gammino, Francescon, & Palmieri, 2018).

El hecho de poder realizar otras actividades no volcadas en el cuidado, así como de salir de casa, son factores importantes para mantener su propio bienestar y proporcionar alivio de la sensación de carga que presentan (de Wit, Schröder, et al., 2018). De esta forma, resulta necesario mantener sus relaciones sociales y no condicionar su vida, rutinas y hábitos simplemente hacia la condición de salud y el cuidado de la otra persona (Luz et al., 2016).

El área de ocio y tiempo libre es una de las que más impacto sufre, ya que la participación en actividades de este tipo disminuye tras ejercer el rol de cuidador o cuidadora principal. Este hallazgo concuerda con los resultados del estudio de Hijuelos García et al. (2018) evidenciando que se encuentra gravemente afectado, y con el estudio ENSERio, dónde se afirma que una de cada tres personas refiere tener menos tiempo libre (Ancochea et al., 2018). También el estudio de Pousada et al. (2018) muestra que el 90,2% de los/as cuidadores/as redujo su tiempo de ocio. La elección de las actividades de ocio suele estar mediada o influida por la situación de la otra persona, por lo que el hecho de no contar con un apoyo en el que descargar su cuidado influye en la reducción de dicha participación (Weisser et al., 2015).

A su vez, las áreas de educación y trabajo también se suelen encontrar perjudicadas (Hijuelos et al., 2018). A lo largo del día, los y las participantes dedican una media de 12,56 horas al cuidado de la otra persona, por lo que resulta complejo compaginar esta situación con actividades académicas o laborales. En el estudio ENSERio se demuestra que una de cada diez personas habían perdido oportunidades de formación o laborales (Ancochea et al., 2018). En lo referente a la educación, se muestra cómo el cuidado influye en el rendimiento académico y en la satisfacción con el mismo. En este sentido, en ocasiones, al tener que compaginar ambos roles resulta difícil continuar estudiando (Hijuelos et al., 2018).

Por otra parte, el mantener el trabajo supone un desafío que requiere de un gran esfuerzo por parte de la persona cuidadora (Lerum, Solbrække, & Frich, 2016), ya que adaptarse a la vida y rutina de su familiar tiene una importante influencia en el hecho de que los cuidadores y cuidadoras tiendan a abandonar su trabajo (de Wit, Schröder, et al., 2018; Jofré & Mendoza, 2005), disminuir su rendimiento, o reducir sus horas laborales (Moghimi, 2007). No obstante, a diferencia de estudios previos, en esta investigación, la actividad laboral supone una fuente de respiro para los y las cuidadoras, por lo que no se plantean dejarlo. Para ello, han tenido que

realizar ciertos cambios, como reorganizar el horario laboral o reducir dicha jornada.

La presencia de una ER repercute en la economía familiar (Ancochea et al., 2018; Luz et al., 2016), no sólo por el abandono del trabajo de la persona que recibe el diagnóstico, sino también por los gastos que éste conlleva. Los datos resultantes del estudio ENSERio ponen en evidencia que, para un 29,63% de las personas encuestadas, los gastos derivados de la ER constituyen más del 20% de los ingresos familiares, y el 61,06% considera que dichos gastos son bastante o muy difíciles de asumir (Ancochea et al., 2018). En esta línea, el 66,7% de las personas que han participado en el presente trabajo afirman tener un nivel económico medio, y el 60% de los que cuentan con algún tipo de ayuda, reciben una prestación económica, lo que manifiesta la concordancia en relación al impacto en la economía familiar.

En cuanto al descanso y sueño, los resultados reflejan la importancia que los y las participantes otorgan a descansar bien, a fin de poder participar satisfactoriamente en otras ocupaciones. No obstante, es otra área que se encuentra comprometida, bien sea por el cuidado de la otra persona o por los niveles de estrés que tienen. Frecuentemente, los y las cuidadoras presentan carencias en su descanso (Moghimi, 2007), ya que los cuidados son constantes, teniendo que estar disponibles también en el horario nocturno para realizar, por ejemplo, cambios posturales (Lerum et al., 2016).

El motivo por el cual se asume el rol de cuidador o cuidadora es diverso, mientras que algunos/as lo realizan por amor y afecto a la otra persona, otros/as lo pueden llegar a realizar por obligación, lo que concuerda con lo mostrado en otros estudios. En el de Cipolletta et al. (2018) se plasman las diferencias entre las personas cuidadoras que son hijos/as y aquellas que son parejas. Mientras los/as compañeros/as sentimentales asumían el rol por el amor hacia la otra persona, en los/as hijos/as se hacía presente el deber de devolver los cuidados que ellos recibieran en la infancia. En esta

línea, en el estudio de Lerum et al. (2016) se muestra que, aunque el cuidar de otra persona sea algo exigente, realizándolo, se contribuye a cumplir las obligaciones morales. Teniendo en cuenta esto, se puede observar como la identidad personal y la cultura tienen una gran influencia en el significado y en el hecho de aceptar dicho rol.

Asumir el papel de cuidador o cuidadora también implica un cambio en la relación existente entre la persona que cuida y la que recibe los cuidados. En las parejas, el rol de cuidador/a absorbe en cierta medida al de pareja. Se produce un cambio en la concepción de la otra persona (Galvin et al., 2016) y un gran impacto en sus relaciones sexuales, las cuales quedan en un segundo plano. Este hallazgo coincide con lo mostrado en un estudio reciente, el cual afirma que cuando la persona tiene un diagnóstico de ELA las relaciones sexuales quedan de lado, dando prioridad a las necesidades asistenciales (Martínez, 2018). Asimismo, el estudio de Cipolletta et al. (2018) muestra que las actividades de satisfacción sexual entre cónyuges están ausentes.

Por otra parte, cuando el cuidador/a es un hijo o hija, la relación de poder y quién realiza los cuidados cambia. Se produce una inversión de papeles, lo que les lleva a sentir como si ahora fueran ellos/as los padres (Cipolletta et al., 2018; Galvin et al., 2016).

Estos cambios de roles y relaciones llegan a generar momentos complicados entre ambas personas. Si la otra persona no contribuye, resulta complejo proporcionar el apoyo que necesita, tal y como se muestra en los verbatim de este estudio *TO4: “[...] ou eses cambios de humor fan que as veces para o cuidador sexa moito mais complicado seguir cuidando”*. En muchas ocasiones, la apatía y los comportamientos exigentes pueden ser problemáticos, llegando a producir que los y las cuidadoras no se sientan apreciados (de Wit, Schröder, et al., 2018), lo que puede resultar frustrante y doloroso (Galvin et al., 2016). Además, cabe destacar que en el estudio de De Wit et al. (2018) la apatía se encuentra fuertemente relacionada con una mayor carga del cuidador, algo que

también se ha reflejado en los verbatim de este estudio *F03: “Hay otros días que esto es un auténtico desastre [...] nada le haces bien [...]. Hay días que te dice pues... déjame en paz, no me hables, yo no necesito estar hablando, yo no necesito tal... todo eso así, todo son malas contestaciones.* No obstante, y aunque se generan situaciones complejas, en el presente trabajo, la percepción general es que la relación entre ambos mejora, existiendo también una mayor unión y complicidad. En los estudios mencionados previamente y, a pesar también de los efectos negativos derivados de los cambios de rol, se ha demostrado que la relación entre hijos y padres se fortalece, con una mayor cercanía y confianza (Cipolletta et al., 2018), y que entre las parejas se genera una conexión más profunda (Weisser et al., 2015).

La presencia de una ER también influye en las relaciones de los y las cuidadoras con su entorno social. La dedicación a los cuidados ofrecidos los aísla de personas que constituían su antiguo círculo social, pudiendo generar en ellos una sensación de soledad. Mantener la vida social que se tenía requiere de un gran esfuerzo (Lerum et al., 2016), y es que en el estudio de Galvin et al. (2016) se muestra que, aproximadamente una cuarta parte de los y las cuidadoras, refirieron una disminución en este contexto. En esta misma línea, también en el estudio de Pousada et al. (2011) el 68,3% de los y las participantes que presentaban el rol de cuidador/a refirieron una reducción en sus relaciones sociales. Todo ello, puede producir una sensación de aislamiento en las personas cuidadoras (Adams, Miller, & Grady, 2016; Luz et al., 2016).

Paralelamente a esto, se ha comprobado que se crea un nuevo círculo social entorno a las entidades a las que pertenecen, participando en actividades que se promueven desde éstas. En dichas dinámicas tienen contacto con otros familiares y parejas que viven situaciones semejantes, lo que les puede generar un sentimiento de pertenencia al grupo, frente al de soledad existente. En esta línea, se ha de destacar que los y las cuidadoras afirman necesitar tener contacto con otras familias que viven



situaciones similares, ya que suponen una fuente de apoyo, solidaridad (Luz et al., 2016) y resistencia (Weisser et al., 2015). En el estudio de De Wit et al. (2018) casi la mitad de los y las participantes afirmaron que les gustaría compartir experiencias con otros cuidadores y cuidadoras, ya que serían quienes mejor les entenderían. Asimismo, en el estudio de Cipolletta et al. (2018) se crearon grupos de apoyo, lo que resultó favorable para todos los participantes. Éstos se mostraron satisfechos, e incluso sugirieron la creación de otros grupos de apoyo a nivel local, pues suponía la existencia de un entorno donde compartir espacio personal y experiencias, así como una forma de crear vínculos con las personas de la misma comunidad. Igualmente, en el estudio de Pousada (2011), se evidenció que, el participar en actividades grupales de apoyo mejoraba su bienestar, así como que dicho apoyo social influía positivamente en la disminución de la sobrecarga y en una mejora de la calidad de vida.

Además, los y las participantes en el estudio reflejan la importancia de las entidades a la hora de asesorarles y ayudarles en diferentes aspectos de su situación vital. Estos/as necesitan hablar sobre la situación que están viviendo, sin la presencia de la persona que recibe los cuidados (de Wit, Schröder, et al., 2018; Jakobsson et al., 2015), así como un asesoramiento que les facilite el cuidado (Galvin et al., 2018; Jakobsson et al., 2015).

No obstante, la mayoría de los y las participantes afirman haberse sentido superados/as por la situación, sobre todo al enfrentarse al diagnóstico de una ER. Destacan el impacto a nivel psicológico y que, en ocasiones, desconocían a quién acudir para que les proporcionasen apoyo emocional. Esto concuerda con otros estudios que muestran que los y las cuidadoras presentan influencias negativas a nivel emocional, y que el apoyo psicológico es insuficiente, por lo que tratar dichos aspectos sería de gran ayuda (de Wit, Bakker, et al., 2018; Galvin et al., 2018; Weisser et al., 2015). Por otra parte, los resultados derivados de la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit reflejan que la media supera los niveles de sobrecarga asumibles, lo que coincide con el estudio de Galvin et al.

(2018), dónde la puntuación media también excede dichos niveles. Asimismo, en diversos estudios se muestra que la mayoría de los y las participantes presentan sobrecarga tras la aplicación de dicha escala (López et al., 2009; Pousada et al., 2018; Sanguinett, Veras, & Lins, 2017).

Tras realizar el análisis inferencial se destaca la relación entre las horas dedicadas al cuidado y la puntuación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Sin embargo, no se obtuvo una relación significativa entre el sexo de la persona entrevistada y la puntuación de dicha escala, ni entre dicha puntuación y el tipo de relación familiar con la persona con ER. Estos hallazgos concuerdan con los del estudio de Galvin et al. (2016), dónde tampoco se encontró evidencia del efecto del sexo y/o tipo de relación, aunque sí se corroboró que las horas de cuidado influyen negativamente en la existencia de sobrecarga. Al igual, el 55,56% refiere que el tiempo dedicado a sí mismo/a ha empeorado en el último año, lo que puede guardar relación con la evolución de la enfermedad y el aumento de las necesidades de cuidado de la otra persona (Galvin et al., 2018).

Así, sus propias obligaciones también aumentan a medida que la enfermedad avanza (Galvin et al., 2018), aunque no solicitan apoyo a los y las profesionales para sí mismos/as, ya que otorgan prioridad a las necesidades y el bienestar de la persona con ER (de Wit, Schröder, et al., 2018; Galvin et al., 2018; Jakobsson et al., 2015).

A pesar de que a los cuidadores y cuidadoras les resulta complejo equilibrar este rol con sus propias necesidades, y que el 22,22% muestra estar muy insatisfecho/a con el tiempo dedicado a sí mismo/a, su discurso evidencia la falta de información en relación a cómo los y las profesionales de TO pueden colaborar a mejorar su situación de salud y su calidad de vida. La mayoría consideran que la ayuda estaría dirigida a la persona que presenta la ER, o hacia el asesoramiento en productos de apoyo, transferencias y movilizaciones.

El apoyo tiene que realizarse de manera continuada en el tiempo, de acuerdo a las necesidades individuales de cada persona cuidadora, y por parte de profesionales especializados que tengan conocimiento sobre la enfermedad de la otra persona (Jakobsson et al., 2015).

Así, el rol de cuidador/a puede producir un desequilibrio ocupacional, generado por la situación de estrés que vive, y que le dificulta realizar sus actividades significativas de manera satisfactoria. Esto resulta importante ya que la pérdida del balance ocupacional influye en su salud (Hijuelos et al., 2018).

Por estos motivos, los y las profesionales de TO deben contemplar las necesidades de las personas que ejercen el rol de cuidador/a (Pousada, 2011). La práctica con esta población suele dirigirse a la formación en el cuidado de la otra persona (García et al., 2014). No obstante, resulta importante realizar una práctica más allá de dicha formación (Adams et al., 2016), ya que, el asumir el cuidado de otra persona puede conducir a que dicho cuidado absorba otras ocupaciones o que, quién los realiza no esté satisfecho/a con el mismo, lo que conlleva a que vivan una situación de desequilibrio y/o alienación ocupacional. Teniendo en cuenta esto, resulta esencial empoderarlos/las para que participen en ocupaciones significativas que les permitan desarrollar su máximo potencial. De esta forma se promueve la justicia ocupacional, y por ende, su bienestar (Sanz & Rubio, 2011).

### **5.1. Limitaciones del estudio**

En lo referente a las principales limitaciones del presente trabajo, cabe resaltar las relacionadas con el tamaño de la muestra y la inexperiencia de la investigadora.

Los y las participantes en el estudio constituyen una muestra reducida lo que ha influido en los resultados de tipo cuantitativo, por lo que puede resultar complejo extrapolar los resultados a la población general. No obstante, el hecho de haber implementado una metodología mixta ha

permitido contemplar una perspectiva más amplia en la investigación, reduciendo la flaqueza del escaso número de participantes.

Otra limitación relacionada con la muestra es que no se ha incluido a ningún familiar de según grado que presentara el rol de cuidador o cuidadora principal, a pesar de que estaban contemplados en los criterios de inclusión.

Asimismo, el tamaño de la muestra de profesionales de TO con experiencia en el ámbito también ha sido reducida, lo que ha podido llevar a que no se llegue a la saturación teórica, lo que limita el extraer conclusiones evidenciadas sobre su experiencia.

Por otra parte, en el contexto español la bibliografía existente trabaja con dos versiones de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en las que el sistema de puntuación es diferente. En este trabajo se ha utilizado la escala validada, pero esta realidad hace que resulte difícil la comparabilidad con otros trabajos que utilicen la versión traducida, y no validada.

La destreza de la investigadora en el trabajo ha ido aumentando con su desarrollo, aunque también ha sido reforzada por el apoyo de sus tutoras.

### **5.2. Futuras líneas de investigación**

De acuerdo a los resultados obtenidos, limitaciones del estudio y la escasez de evidencia científica sobre la situación ocupacional de las personas que ejercen el rol de cuidador o cuidadora principal de personas con enfermedad rara neurodegenerativa, y la respectiva intervención de los y las profesionales de TO, resulta esencial promover la investigación en dicha temática para visibilizar su realidad ocupacional.

Para esto, se propone realizar estudios con mayor tamaño muestral para obtener resultados sobre su desempeño ocupacional estadísticamente significativos y representativos, que puedan ser extrapolables a dicha población.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

Además, resultaría interesante efectuar trabajos en los que se incluyan familiares de segundo grado y se realice una comparación entre los cambios, las necesidades y las prioridades ocupacionales, según el parentesco, así como estudiar las diferencias que podrían surgir en la realidad ocupacional de familiares que presentan el rol de cuidador/a principal, cuando dicho rol se asume desde la infancia o en la etapa adulta.

Del mismo modo, sería de interés plantear un estudio de investigación en la que se realicen grupos de discusión con personas que presenten el rol de cuidador o cuidadora principal y profesionales de TO que tengan experiencia en el ámbito, para obtener información complementaria y enriquecedora.

Por último, se sugiere realizar estudios de investigación longitudinales, de cohortes o de casos y controles, para determinar la efectividad de la intervención de TO en personas que presentan el rol de cuidador/a principal como sujetos principales de intervención. Esto fomentaría la concienciación de cómo dicha población se puede beneficiar de los servicios de TO.

## **6. Conclusiones**

Tras la realización del presente trabajo de investigación y de un análisis detallado de los resultados, se concluye que:

- La recepción del diagnóstico de ER y el tratamiento asociado irrumpe en la cotidianidad de sus familiares y parejas.
- El significado y el hecho de asumir el rol de cuidador/a está influenciado por la identidad personal y la cultura.
- El asumir el rol de cuidador o cuidadora influye sobre la participación en sus ocupaciones significativas, quedando relegadas a un segundo plano y dando prioridad al cuidado y necesidades de la otra persona.
- Destaca el impacto negativo que se produce en el ocio y tiempo libre, así como en la participación social.
- El apoyo social resulta clave para hacer frente a la situación que los y las cuidadoras están viviendo. De manera general, se pierde el contacto con el antiguo círculo social, pero se crean relaciones con otros familiares que se encuentran en la misma situación, a través de las entidades sin ánimo de lucro a las que pertenecen.
- Tras asumir dicho rol se producen cambios en las relaciones entre la persona que proporciona los cuidados y quien los recibe, potenciando, de manera general, una mejora en dicha relación.
- Se hace evidente la necesidad de proporcionar más recursos a los y las cuidadoras para el apoyo a sus prioridades ocupacionales.
- Supone de gran importancia la práctica de la TO con esta población, para promover una buena situación de salud, promulgar la justicia ocupacional, así como una mejora en su bienestar y calidad de vida.

## **7. Agradecimientos**

Agradecer a todas aquellas personas que han hecho que este trabajo sea una realidad. A las personas que desinteresadamente me abrieron las puertas de su corazón y que compartieron conmigo el poco tiempo libre que tienen. A las entidades y a las terapeutas ocupacionales que han colaborado en la creación de este trabajo y a mis tutoras, por guiarme en este camino tan lleno de incertidumbres y a la vez tan enriquecedor.

A mis amigos, esa familia que se escoge y que llena de alegría mi día a día.

A mi familia, en especial a mis padres, por acompañarme en cada paso que doy. Si esto es posible es por todos esos esfuerzos que habéis hecho y por todo lo que me habéis enseñado, lo que ha hecho que hoy sea quien soy y esté donde estoy.

Y a ti, por ser calma y refugio cuando todo parece ir mal.

## 8. Bibliografía referenciada

- Adams, L. S., Miller, J. L., & Grady, P. A. (2016). The Spectrum of Caregiving in Palliative Care for Serious, Advanced, Rare Diseases: Key Issues and Research Directions. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 698–705. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0464>
- AGAELA. (2019). Quen Somos? Recuperado el 14 de abril de 2019, de <http://agaela.es/quen-somos/>
- Altafim, L. Z. M., Toyoda, C. Y., & Garros, D. S. C. (2015). As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 23(2), 357–369. Recuperado de <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1327>
- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *Am. J. Occup. Ther*, 68(Supplement\_1), S1–S48.
- Ancochea, A., Aparicio, A., Ruiz, B., Arias, P., Albacete, L., Tomé, M.,... Fernández, I. (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. Recuperado de [https://enfermedades-raras.org/images/pdf/FINAL-ENSERio\\_Estudio-sobre-situacion-de-Necesidades-Sociosanitarias-Personas-con-Enfermedades-Raras-en-Espana.pdf](https://enfermedades-raras.org/images/pdf/FINAL-ENSERio_Estudio-sobre-situacion-de-Necesidades-Sociosanitarias-Personas-con-Enfermedades-Raras-en-Espana.pdf)
- Arantzamendi, M., López de Dicastillo, O., & Vivar, C. G. (2012). *Investigación cualitativa: manual para principiantes* (1ª Ed.). Pamplona, España: Eunate.
- ASEM Galicia. (2019). Quienes somos Asem Galicia | Asem Galicia. Recuperado el 14 de abril de 2019, de <http://www.asemgalicia.com/quienes-somos/>
- Asociación Médica Mundial (AMM). (2013). *Declaración de Helsinki*:



*Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.*  
Recuperado de <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf>

Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J., & Ramón, J. R. (2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 30(2), 177–190.

Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G. M., & Chaparro Díaz, L. (2010). Situación del cuidador familiar. En Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G. M., & Chaparro Díaz, L.U. *Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica* ( pp. 45–127). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia  
Recuperado de [http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando\\_a\\_los\\_cuidadores/pubData/source/UNAL\\_Cuidando\\_a\\_los\\_cuidadores.pdf](http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf)

Cipolletta, S., Gammino, G. R., Francescon, P., & Palmieri, A. (2018). Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study. *Health Soc Care Community*, 26(4), 1–8. <https://doi.org/10.1111/hsc.12558>

Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores. Salud Pública., & Dirección General de Sanidad y Protección Social de los Consumidores. (1999). Programa De Acción Comunitaria Sobre Las Enfermedades Poco Comunes (1999 – 2003). *Decisión Nº 1295/99/CE Del Parlamento Europeo y Del Consejo de 29 de Abril de 1999*, 1999, 1–10. Recuperado de [http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_overview/previous\\_programme/rare\\_diseases/raredis\\_wpgm99\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/previous_programme/rare_diseases/raredis_wpgm99_es.pdf)

Comisión Europea. (2006). Las enfermedades raras: un desafío para Europa. *Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y*

*Protección de Los Consumidores*, (352), 1–21.

de Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., van den Berg, L. H., Schröder, C. D., Visser-Meily, J. M. A.,...Beelen, A. (2018). Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(1), 231–245. <https://doi.org/10.1177/0269216317709965>

de Wit, J., Schröder, C. D., el Mecky, J., Beelen, A., van den Berg, L. H., & Visser-Meily, J. M. A. (2018). Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 17(2), 195–201. <https://doi.org/10.1017/S1478951517001213>

Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, Apoyo social y Autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23–30.

FEDER. (2019a). Preguntas Frecuentes sobre las ER. Recuperado el 10 de abril de 2019, de <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>

FEDER. (2019b). Se presenta un nuevo foro mundial en red para cuidadores de pacientes afectados por una enfermedad rara. Recuperado el 14 de abril de 2019, de <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2812-se-presenta-un-nuevo-foro-mundial-en-red-para-cuidadores-de-pacientes-afectados-por-una-enfermedad-rara>

FEGEREC. (2019). Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas. Recuperado el 14 de abril de 2019, de <https://www.fegerec.es/FEGEREC>

Galvin, M., Carney, S., Corr, B., Mays, I., Pender, N., & Hardiman, O. (2018). Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative analysis. *BMJ Open*, 8(1), 1–10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018721>

- Galvin, M., Corr, B., Madeen, C., Mays, I., McQuillan, R. Timonen, V.,... Hardiman, O. (2016). Caregiving in ALS - A mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0153-0>
- García, A., Rubio, C., Durán, P., & Apestegui, E. (2014). *Intervención del Terapeuta Ocupacional en la Atención a Personas con Enfermedades Neurodegenerativas en Navarra*. Recuperado de <http://terapeutas-ocupacionales.es/assets/files/COTONA/Documentos Publicados/Intervencion de Terapia Ocupacional en Enf Neurodegenerativas.pdf>
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: McGraw-Hill.
- Hijuelos, N. A., Ortiz, A., Bolaños, C., Tun, J. A., Salgado, H., Arcila, R. R.,... Pérez, E. A. (2018). Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *RICS*, 7(13). <https://doi.org/10.23913/rics.v7i13.58>
- Jakobsson, B., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I. (2015). Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1569–1577. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000188>
- Jefatura del Estado. (1999). Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio de Oviedo). *Boletín Oficial Del Estado (BOE)*, 251(20638), 36825–36830. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>
- Jofré, V., & Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y Enfermería*, 11(1), 37–49.

Recuperado de  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532005000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Lerum, S. V., Solbrække, K. N., & Frich, J. C. (2016). Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0097-4>

Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, Madrid, España, 5 de diciembre de 2018.

López, M. J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clín Med Fam*, 2(7), 332–339. <https://doi.org/10.4321/s1699-695x2009000200004>

Lorenzo, L. (2018). *Terapia Ocupacional y práctica centrada en la familia : cambios y prioridades ocupacionales de las familias de niños con enfermedades* (Trabajo de Fin de Grado). Universidade da Coruña, A Coruña. Recuperado de [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20836/LorenzoBarbeito\\_Laura\\_TFG\\_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20836/LorenzoBarbeito_Laura_TFG_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

Luz, G. S., Silva, M. R. S., & DeMontigny, F. (2016). Priority needs referred by families of rare disease patients. *Texto Contexto Enferm*, 25(4), 1–9. <https://doi.org/10.1590/0104-07072016000590015>

Martin-Carrasco, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. M., Lanz, P.,... Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Review of Gerontology*, 6, 338–346.

- Martínez, C. (2018). *Abordaje de la salud sexual en personas con enfermedades neurodegenerativas y sus parejas* (Trabajo de Fin de Grado). Universidade da Coruña, A Coruña. Recuperado de [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20839/MartinezSilva\\_Cristina\\_TFG\\_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20839/MartinezSilva_Cristina_TFG_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Mateo, I., Millán, A., García, M. M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., & López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139–144. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(00\)78630-6](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(00)78630-6)
- Moghimi, C. (2007). Issues in Caregiving: The Role of Occupational Therapy in Caregiver Training. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 23(3), 269–279. <https://doi.org/10.1097/01.TGR.0000284770.39958.79>
- Moreno, L., Cunchillos, A., García, J. A., Navarro, P., Ruiz, M., Palomar, M. L.,... Romano, D. (2009). Código deontológico de la profesión de terapeuta ocupacional. *TOG*, 6, 469–485. Recuperado de <http://www.revistatog.com/suple/num4/codigo.pdf>
- Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. *Reglamento (UE) 2016/ 679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE.* (2016).
- Posada, M. (2008). Las enfermedades raras y su impacto en la gestión de los servicios de salud. *Rev Adm Sanit*, 6(1), 157–178.
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 31(2), 9–20. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v31s2/original2.pdf>

- Pousada, T. (2011). *Impacto psicosocial de la silla de ruedas en la vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular* (Tesis Doctoral). Universidade da Coruña, A Coruña. Recuperado de <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/18223>
- Pousada, T., Groba, B., Nieto-Riveiro, L., Pazos, A., Díez, E., & Pereira, J. (2018). Determining the burden of the family caregivers of people with neuromuscular diseases who use a wheelchair. *Medicine*, 97(24), e11039. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011039>
- Rode, J. (2005). Enfermedades Raras: El conocimiento de esta prioridad de la salud pública. *Eurordis*, 1–17. Recuperado de [http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps\\_document-SN.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf)
- Sanguinett, L. M., Veras, I., & Lins, T. (2017). Avaliação da Sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 25(3), 585–593. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao0871>
- 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*, 8(14), 18 p. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/historia1.pdf>
- Schell, B. A., Gillen, G., & Scaffa, M. E. (2016). *Willard & Spackman: Terapia Ocupacional* (12ª Ed.). Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliative Medicine*, 29(8), 737–745. <https://doi.org/10.1177/0269216315575851>
- World Federation of Occupational Therapists. (2006). Declaración de posicionamiento. Los Derechos Humanos. Recuperado de

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

<https://www.wfot.org/resources/human-rights>

## 9. Apéndices

### 9.1. Apéndice I. Listado de acrónimos

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras.

ER: Enfermedad Rara.

UE: Unión Europea.

TO: Terapia Ocupacional.

ELA: Esclerosis Lateral Amiotrófica.

AOTA: American Occupational Therapy Association.

AIVD: Actividad Instrumental de la Vida Diaria.

WFOT: World Federation of Occupational Therapists.

ASEM Galicia: Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares.

AGAELA: Asociación Galega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

FEGEREC: Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas.

M: Media.

SD: Desviación típica.

SAD: Servicio de Ayuda a Domicilio.



## 9.2. Apéndice II. Carta de presentación a las entidades

### CARTA DE PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

**Título del estudio:** El poder del diagnóstico en la realidad ocupacional de los familiares de personas con enfermedades raras neurodegenerativas.

**Investigadora:** Susana Portela Gómez (estudiante de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de la Coruña).

**Centro:** Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de la Coruña.

#### INTRODUCCIÓN

Estimada entidad, organización asociativa y sin ánimo de lucro, este documento tiene como finalidad ofrecerle información sobre un estudio de investigación que se llevará a cabo para la realización de un Trabajo de Fin de Grado (TFG), dentro de la titulación universitaria de Grado en Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña, para solicitar su colaboración en el mismo. Las directoras de este trabajo son: Thais Pousada García (terapeuta ocupacional y profesora en el Grado de Terapia Ocupacional) y Lucía González Cortés (trabajadora social y socióloga).

#### OBJETIVO DEL ESTUDIO

Los objetivos de este estudio de investigación son determinar los cambios que se producen en las ocupaciones, rutinas y en la calidad de vida de los familiares de personas con enfermedades raras neurodegenerativas tras recibir el diagnóstico y afrontar el tratamiento asociado, así como, determinar las funciones del terapeuta ocupacional en el abordaje de las necesidades identificadas por estos familiares.

#### METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

Este estudio se realizará mediante una metodología mixta, incluyendo la perspectiva cualitativa y cuantitativa. Desde la vertiente cualitativa se llevará a cabo un enfoque fenomenológico, con el fin de conocer y entender

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

las experiencias vividas de un grupo de personas, en este caso, los familiares de personas adultas con enfermedades raras neurodegenerativas. Por otro lado, el diseño cuantitativo se aplicará a través de un estudio descriptivo, transversal y observacional; es decir, la investigadora únicamente se va a limitar a describir, observar, medir y analizar las diferentes variables de estudio. La selección de los participantes del estudio se establece a través de unos criterios de inclusión y exclusión (véase Tabla I y Tabla II). El periodo de estudio será de aproximadamente 9 meses, dando comienzo en octubre de 2018 y finalizándolo en junio de 2019; realizando la entrada al campo en el mes de Febrero.

CRITERIOS DE SELECCIÓN FAMILIARES	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de 18 años.	Familiares que, tras recibir la información sobre el estudio de investigación, no acepten participar en él o no firmen el consentimiento informado.
Ser familiar de primer o segundo grado de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa diagnosticada en la etapa adulta.	Ser familiar de primer o segundo grado de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa diagnosticada en la infancia.
Realizar funciones de cuidador/a principal de la persona que presenta una enfermedad rara neurodegenerativa.	Residir o formar parte de una entidad de apoyo fuera de la comunidad autónoma de Galicia.
Pertenecer a alguna de las entidades sociales representantes de personas con enfermedades raras neurodegenerativas que participan en el estudio.	

Tabla I. Criterios de selección para participantes familiares

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

CRITERIOS DE SELECCIÓN PAREJAS	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de 18 años.	Parejas que, tras recibir la información sobre el estudio de investigación, no acepten participar en él o no firmen el consentimiento informado.
Ser pareja de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa, habiéndose conocido en la etapa adulta.	Ser pareja de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa, habiéndose conocido en la infancia.
Realizar funciones de cuidador/a principal de la persona que presenta una enfermedad rara neurodegenerativa.	Residir o formar parte de una entidad de apoyo fuera de la comunidad autónoma de Galicia.
Pertenecer a alguna de las entidades sociales representantes de personas con enfermedades raras neurodegenerativas que participan en el estudio.	

Tabla II. Criterios de selección para participantes parejas

### PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

#### **¿En qué consiste la participación de las personas de esta entidad?**

Las personas que deseen participar en el estudio tendrán que responder a una entrevista y a un cuestionario, ambos realizados por la investigadora, así como completar la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Ambos incluyen preguntas relacionadas con su participación en las ocupaciones, su calidad de vida familiar y los cambios que han surgido tras el diagnóstico de la enfermedad rara neurodegenerativa en la etapa adulta en su familiar o pareja. La duración estimada es de una hora. En caso de que la persona no pueda reunirse con la investigadora para la realización de la entrevista, ésta podrá realizarse mediante conexión telefónica. En este caso, será la investigadora quien se encargará de ponerse en contacto con el/la participante.

#### **¿Qué beneficios o riesgos derivan del estudio?**

La participación en el estudio es completamente voluntaria, sin la obtención de ningún beneficio ni retribución económica para el/la participante ni para el investigador. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la influencia del diagnóstico en la etapa adulta de una enfermedad rara neurodegenerativa en la vida de sus familiares o parejas, así como la intervención de Terapia Ocupacional sobre dicha realidad. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas, dado que permite obtener una visión global y amplia sobre la temática de estudio.

### **¿Recibirán la información que se obtenga del estudio?**

Se facilitará a su entidad un resumen de los resultados del estudio, garantizando la confidencialidad de los datos de los participantes.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su divulgación de forma totalmente anónima y confidencial, por lo que no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes. De la misma manera, dichos resultados serán analizados en el Trabajo de Fin de Grado (TFG) de Susana Portela Gómez y serán remitidos a la entidad de la que usted forma parte.

### **¿Los participantes serán informados?**

Se les proporcionará una hoja de información a todos los participantes potenciales, dónde de forma detallada se explica el propósito del estudio y las implicaciones de su participación en el mismo. Una vez que las personas reciban y entiendan toda la información sobre dicho estudio, a aquellas que decidan voluntariamente participar se les proporcionará un documento de consentimiento informado, dónde consentirán formalmente su admisión voluntaria a participar en dicho trabajo.

### **¿Cómo se mantendrá la confidencialidad de los datos personales de los participantes?**

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de los datos de los/las participantes se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente. Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo anónimo y garantizando en todo momento la confidencialidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a todos los/las participantes a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismo. También pueden solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad). Para ejercer estos derechos pueden los/las participantes dirigirse a la investigadora principal de este estudio en el correo electrónico: [xxxxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxxxx@udc.es) y/o al teléfono: XXX XX XX XX.

De la misma manera, todos los/las participantes tienen derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuando consideren que alguno de sus derechos no hayan sido respetados.

Únicamente el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información siempre que ésta no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

### **¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Usted puede contactar con: Susana Portela Gómez a través del correo electrónico [xxxxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxxxx@udc.es) y/o a través del teléfono: XXX XX XX XX.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

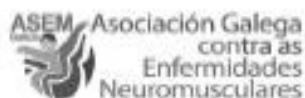
Tras la información aportada, se solicita el consentimiento para el inicio y realización del estudio de investigación indicado.

Atentamente, Susana Portela Gómez

En A Coruña, a \_\_\_\_ de Febrero de 2019.

**Muchas gracias por su colaboración.**

### 9.3. Apéndice III. Permiso de ASEM Galicia



D. Manuel Rego Collazo, con DNI 52937981P, como presidente de la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia), con CIF G36925691,

CERTIFICA QUE :

- La alumna Susana Portela Gómez ha presentado una solicitud formal, junto con la hoja de información de la investigación, para el desarrollo de su Trabajo Fin de Grado. Éste se vincula al estudio de una población de cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas, incluyendo a las enfermedades neuromusculares.
- La Junta Directiva de ASEM Galicia ha valorado la idoneidad de realización de dicho Trabajo Fin de Grado en el marco de nuestra entidad.
- Una vez realizada la lectura y valoración del mismo, la Junta Directiva de ASEM Galicia ha aprobado, por unanimidad, el desarrollo de la propuesta de Trabajo fin de Grado presentada.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo la presente en :

Vigo, a 13 de febrero, de 2019



Fdo : Manuel Rego Collazo

## 9.4. Apéndice IV. Permiso de AGAELA

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN Y EL CONTACTO CON LOS MIEMBROS DE LA ENTIDAD

Título del estudio: El poder del diagnóstico en la realidad ocupacional de los familiares de personas con enfermedades raras neurodegenerativas.

Don, Doña Joaquina Martínez Pintos con DNI 35308623-N, Vicepresidenta y Representante de la Junta Directiva de la Asoc. Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica - AGAELA, por fallecimiento del Presidente, acepto que:

- Leí la carta de presentación del estudio arriba mencionado que se me entregó, comprendí la naturaleza y propósito del estudio y tuve la oportunidad de contactar con Susana Portela Gómez para hacerle todas las preguntas que consideré necesarias sobre el estudio.
- Recibí suficiente información tanto escrita como verbal acerca del estudio de investigación.
- Comprendo que la participación de todas las personas es voluntaria, y que pueden retirarse del estudio cuando lo deseen, sin tener que dar explicaciones y sin que eso repercute en ningún aspecto de su vida.
- Recibí información sobre el tratamiento y confidencialidad de los datos de los/las participantes del estudio.

Otorgo así mi consentimiento para la realización del estudio y para el contacto de la investigadora con los miembros de nuestra entidad AGAELA con la finalidad de llevar a cabo esta investigación. De la misma manera, autorizo la utilización y el análisis de los datos, siempre respetando las condiciones descritas en la carta de presentación para la Junta Directiva.

Nombre y Apellidos: Joaquina Martínez Pintos

DNI: 35308623-N

35308623N JOAQUINA  
MARTINEZ (R: G70217500)

El modo de obtener un DNI es a través de un formulario de solicitud que se puede encontrar en el sitio web del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación Internacional. El formulario de solicitud de DNI se puede encontrar en el sitio web del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación Internacional. El formulario de solicitud de DNI se puede encontrar en el sitio web del Ministerio de Asuntos Exteriores, Unión Europea y Cooperación Internacional.

Fdo.: Vicepresidenta

Fecha: 5 de febrero del 2019



## 9.5. Apéndice V. Permiso de FEGEREC

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN Y EL CONTACTO CON LOS MIEMBROS DE LA ENTIDAD

**Título del estudio:** El poder del diagnóstico en la realidad ocupacional de los familiares de personas con enfermedades raras neurodegenerativas.

Doña Francisca Luengo Milara con DNI: 50053474 T presidenta de la Junta Directiva de la Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas-FEGEREC acepto que:

- Leí la carta de presentación del estudio arriba mencionado que se me entregó, comprendí la naturaleza y propósito del estudio y tuve la oportunidad de contactar con Susana Portela Gómez para hacerle todas las preguntas que consideré necesarias sobre el estudio.
- Recibí suficiente información tanto escrita como verbal acerca del estudio de investigación.
- Comprendo que la participación de todas las personas es voluntaria, y que pueden retirarse del estudio cuando lo deseen, sin tener que dar explicaciones y sin que eso repercute en ningún aspecto de su vida.
- Recibí información sobre el tratamiento y confidencialidad de los datos de los/las participantes del estudio.

Otorgo así mi consentimiento para la realización del estudio y para el contacto de la investigadora con los miembros de nuestra entidad con la finalidad de llevar a cabo esta investigación. De la misma manera, autorizo la utilización y el análisis de los datos, siempre respetando las condiciones descritas en la carta de presentación para la Junta Directiva.

Nombre: Francisca Luengo Milara

DNI: 50053474T

Firmado por 50053474T FRANCISCA LUENGO (R. 070216126)  
certificado emitido por AC Representación

Fdo.: Presidente/a

Fecha: 20 de marzo de 2019

9.6. Apéndice VI. Entrevista semi-estructurada para participantes familiares y parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa

FECHA DE LA ENTREVISTA:

DATOS DE FILIACIÓN	
Código	
Edad	
Sexo	Mujer / Hombre
Lugar de residencia	
Nivel educativo	
Estado civil	
Relación con la persona con enfermedad rara neurodegenerativa	
Diagnóstico actual de la persona con enfermedad rara neurodegenerativa	
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad del familiar o pareja (años)	
Entidad de referencia	ASEM / AGAELA / FEGEREC

Buenos días/tardes, soy Susana Portela Gómez, alumna de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional.

En primer lugar, agradecer su colaboración al participar en esta entrevista para la realización de mi Trabajo de Fin de Grado.

A continuación, le voy a formular unas preguntas en relación a cómo el diagnóstico de enfermedad rara neurodegenerativa y su tratamiento asociado influyen en su vida cotidiana. Si en algún momento se siente incómodo/a con alguna pregunta, no está obligado/a a responder y puede abandonar la sesión si lo considera oportuno. Como se mencionó

previamente todos los datos recogidos serán confidenciales y preservados mediante un código que los convertirá en anónimos.

1. Hablando en relación al diagnóstico, un estudio reciente afirma que 1 de cada 5 personas con una enfermedad rara neurodegenerativa han esperado más de 10 años para recibir el diagnóstico, lo que influye tanto en la cotidianidad de la persona como de su entorno cercano. En su caso, ¿Su pareja o familiar ya ha obtenido un diagnóstico definitivo?
  - En caso afirmativo: ¿Cómo ha vivido usted ese período hasta obtener el diagnóstico definitivo? ¿Hubo diferentes diagnósticos antes de llegar al definitivo? Ahora que ya saben el diagnóstico definitivo ¿Qué supone para usted conocerlo y qué sea incierto?
  - En caso negativo: Aunque no hay un diagnóstico definitivo ¿Les han proporcionado algún posible diagnóstico hasta el momento actual? ¿Cómo está viviendo usted este período hasta obtener el diagnóstico definitivo? ¿Qué supone para usted no conocerlo?
2. Una vez asumido el tratamiento asociado a la condición de salud de su familiar o pareja cómo puede ser: acudir a reiteradas revisiones médicas, a logopedia, fisioterapia o terapia ocupacional entre otros aspectos. ¿Cree usted que el hecho de dedicar parte de su tiempo en actividades de la persona a la que cuida ha tenido alguna influencia en su vida?
  - En caso afirmativo, ¿Qué cree usted que ha cambiado en su día a día? Y de esos cambios, ¿Cuáles cree que le han impactado más o a cuáles otorga más importancia?
3. La persona con la enfermedad rara neurodegenerativa ¿Recibía el tratamiento antes de empezar su relación con él?

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

- En caso afirmativo: ¿Qué supone para usted la relación con una persona que tiene un tratamiento asociado que, probablemente, sea de por vida?
  - En caso negativo: ¿La relación con su pareja o familiar ha cambiado desde que ha recibido el diagnóstico y ha comenzado con el tratamiento asociado? ¿Qué supone para usted la relación con una persona que tiene un tratamiento asociado que probablemente sea de por vida?
4. Algunas enfermedades raras neurodegenerativas tienen un componente genético conocido y posiblemente heredable.
- En caso de ser familiar: ¿Ha usted realizado alguna prueba genética o se ha planteado realizarla? ¿Cómo cree usted que influye este aspecto en su vida actual? ¿Y en relación al futuro?
  - En caso de ser pareja: ¿Qué supone para usted que la enfermedad de su pareja posea un componente genético posiblemente heredable? ¿Cómo cree usted que influye este aspecto en su vida actual? ¿Y en relación al futuro?
5. En relación a su día a día ¿Cómo es un día de la semana? ¿Y uno del fin de semana?
6. En el momento actual ¿A qué cree usted que dedica más tiempo?
7. Teniendo en cuenta su situación actual ¿Considera que su rol de familiar/pareja ha cambiado y se ha convertido en un rol de cuidador?
- En caso afirmativo, ¿Cómo considera que eso influye en su relación?
8. En relación a esto ¿Habría otros roles como estudiante, trabajador, voluntario, amigo, aficionado o participante en actividades de ocio, entre otros, que le gustaría retomar o iniciar?

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

- En caso afirmativo: ¿Qué importancia/valor le da? Ninguna importancia, alguna importancia o mucha importancia.
9. ¿Ha dejado de hacer actividades o de iniciarse en otras de su agrado por ser cuidador? ¿Cuáles? ¿A qué cree usted que se debe esto? Por falta de incompatibilidad horaria, de tiempo a lo largo del día...
10. ¿Considera que el tiempo que dedica a sí mismo/a ha disminuido tras ejercer el rol de cuidador? ¿Le gustaría poder tener más tiempo para usted? En el tiempo que dedica a sí mismo: ¿Qué actividades realiza y cuales le gustaría realizar?
11. ¿Cuál de estas actividades considera más importante para usted: tiempo dedicado a sí mismo, cuidado del hogar, trabajo, descanso y sueño, ocio y tiempo libre, participación social y/o participación familiar? ¿Por qué?
12. ¿Ha tenido que dejar de trabajar debido a su rol actual de cuidador/cuidadora principal?
- En caso afirmativo: ¿Qué ha supuesto ese cambio para usted? ¿Está satisfecho con esa elección? ¿Ser cuidador le condiciona a la hora de optar por un trabajo u otro? Buscar un trabajo de horario flexible, con compatibilidad horaria...
- En caso negativo: ¿Cómo compagina el trabajo con su rol de cuidador/a principal? ¿Se plantea o ha planteado dejarlo? ¿Por qué?
13. ¿Considera que la situación de salud de la otra persona y/o el estigma social dificultan el realizar actividades de manera conjunta en un ámbito social y comunitario? ¿Qué importancia tiene para usted dicha participación? ¿En algún momento ha querido realizar alguna actividad de manera conjunta y no ha podido? ¿Por qué? ¿Cómo influye en su vida el tener que planificar las actividades y viajes para que todo se accesible?

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

14. ¿En algún momento ha sentido que necesitaba la ayuda de alguien o que la situación le sobrepasaba?
- En caso afirmativo: ¿A quién ha acudido? ¿Considera que debería haber solicitado ayuda antes?
  - En caso negativo: si estuviera en la situación de necesitar ayuda ¿A quién cree que acudiría?
15. ¿En qué cosas le gustaría que le ayudaran? ¿Para qué cree que le serviría la ayuda de otras personas o profesionales?
16. ¿Ha tenido contacto con la Terapia Ocupacional? ¿Conoce la figura del terapeuta ocupacional? ¿En qué cree que le puede ayudar un terapeuta ocupacional a usted? ¿Cree que podría ayudarle en algo acerca del cuidado de su familiar y/o organización de rutinas?
17. ¿Hay algo más que le gustaría comentar?

**Muchas gracias por su colaboración.**

### 9.7. Apéndice VII. Entrevista semi-estructurada para participantes profesionales de Terapia Ocupacional

Buenos días/tardes, soy Susana Portela Gómez, alumna de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional.

En primer lugar, agradecer su colaboración al participar en esta entrevista para la realización de mi Trabajo de Fin de Grado.

A continuación, le voy a formular unas preguntas en relación a la intervención con familiares o parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa. Si en algún momento se siente incómodo/a con alguna pregunta, no está obligado/a a responder y puede abandonar la sesión si lo considera oportuno. Todos los datos recogidos serán confidenciales y preservados mediante un código que los convertirá en anónimos.

1. Un estudio reciente muestra que el cuidado de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa influye en la cotidianidad de sus cuidadores principales. ¿Cómo considera usted que influyen el diagnóstico de enfermedad rara neurodegenerativa y el tratamiento asociado en el desempeño ocupacional del cuidador o cuidadora principal? ¿Qué áreas del desempeño considera que se ven más comprometidas?
2. ¿Cómo cree que puede influir el cambiar de un rol de pareja o familiar a un rol de cuidador o cuidadora? ¿Cómo cree que dicho cambio influye en la relación entre la persona que proporciona los cuidados y la persona que los recibe? ¿Considera que el impacto en los roles y las áreas del desempeño depende de la relación filial existente entre ambas personas? ¿Por qué?
3. ¿En algún momento de su práctica ha tenido en cuenta el intervenir con el cuidador o cuidadora principal?  
 En caso afirmativo: ¿Cómo ha sido su intervención en su momento?

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

- En caso negativo: ¿Por qué no lo ha tenido en cuenta a la hora de intervenir?
4. (Si la pregunta anterior fue afirmativa) En el momento actual, ¿Cambiaría su forma de intervenir con el cuidador o cuidadora principal?
- En caso afirmativo: ¿Por qué cambiaría su forma de intervenir? ¿Cómo intervendría con ellos ahora?
- En caso negativo: ¿Por qué no cambiaría su forma de intervenir?
5. ¿Qué recursos cree que se le proporcionan a los cuidadores y cuidadoras? ¿Considera que a los cuidadores y cuidadoras principales se le proporcionan los recursos necesarios para cuidar de la otra persona? ¿Por qué? ¿Qué recursos o acciones considera que son los más importantes?
6. ¿Considera que se debería realizar una práctica centrada en el cuidador o cuidadora como sujeto principal de intervención? ¿Por qué?
7. ¿Qué conocimientos considera que tienen los cuidadores sobre la Terapia Ocupacional y lo que ésta le puede ofrecer? ¿Considera que los cuidadores o cuidadoras saben cómo la Terapia Ocupacional les puede ayudar? ¿Por qué?
8. ¿Qué beneficios o ventajas cree que puede aportar la Terapia Ocupacional a los cuidadores y cuidadoras? ¿Ha explicado alguna vez a un cuidador las ventajas que la Terapia Ocupacional puede tener para él? ¿De qué forma?
9. ¿Hay algo más que le gustaría comentar?

**Muchas gracias por su colaboración.**



**9.8. Apéndice VIII. Cuestionario inicial para participantes familiares y parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa**

**CUESTIONARIO INICIAL**

El siguiente cuestionario ha sido elaborado como parte de un Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional, cuyo principal objetivo es explorar como influye el diagnóstico de enfermedad rara neurodegenerativa en la vida cotidiana de sus familiares y/o parejas.

Las posibles molestias o inconvenientes que puede suponer para usted la participación en este estudio es el tiempo dedicado a la realización de este cuestionario, que será de, aproximadamente, 10 minutos. Es necesario indicar que se garantizará en todo momento su privacidad respetando la ley de protección de datos de carácter personal vigente en España. De esta forma, sus datos serán codificados, con el fin de que ningún dato lleve a la identificación de los participantes. Se recuerda que la participación en el estudio es completamente voluntaria, sin la obtención de ningún beneficio directo. De esta forma, únicamente se pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la intervención de Terapia Ocupacional en familiares y parejas de personas con una enfermedad rara neurodegenerativa diagnosticada en la etapa adulta.

Por ello, a continuación, se muestran una serie de preguntas. Se ruega que conteste a la totalidad de estas, con la mayor sinceridad posible. Además, el cuestionario puede ser finalizado en el momento que usted lo vea oportuno.

De antemano, muchas gracias por su colaboración.

He leído la información y acepto participar en el estudio

## DATOS GENERALES

1. Sexo de la persona que cubre el cuestionario:
  - Hombre
  - Mujer
2. Sexo de la persona con enfermedad rara neurodegenerativa:
  - Hombre
  - Mujer
3. Edad de la persona que cubre el cuestionario:  
\_\_\_\_\_
4. Edad de la persona con enfermedad rara neurodegenerativa:  
\_\_\_\_\_
5. Provincia dónde reside:  
\_\_\_\_\_
6. Relación con la persona con diagnóstico de enfermedad rara neurodegenerativa:
  - Padre/Madre
  - Pareja
  - Hijo/Hija
  - Otro
7. Estado civil de la persona que cubre el cuestionario:
  - Soltero/a
  - Viudo/a
  - Casado/a
  - Comprometido/a
  - Divorciado/a
  - Viviendo en pareja
8. Nivel educativo de la persona que cubre el cuestionario:
  - Sin estudios
  - Estudios primarios
  - Estudios secundarios (E. S. O., Bachillerato, Formación Profesional de Grado Medio)
  - Estudios superiores (Formación Profesional de Grado Superior, Diplomatura, Licenciatura, Graduado, Máster, Doctorado)
9. Nivel económico:

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

- Nivel económico bajo
- Nivel económico medio
- Nivel económico alto

10. Diagnóstico de la persona que presenta la enfermedad rara neurodegenerativa:

\_\_\_\_\_

11. ¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde el diagnóstico hasta la fecha actual?

\_\_\_\_\_

12. ¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo la labor de cuidador/a de una persona con una enfermedad rara neurodegenerativa?

\_\_\_\_\_

### PREGUNTAS INICIALES

13. Organización asociativa de la que forma parte:

- ASEM Galicia
- AGAELA
- FEGEREC

14. ¿Cuántas horas al día cree usted que destina aproximadamente al cuidado de la persona con enfermedad rara neurodegenerativa?

\_\_\_\_\_

15. ¿Recibe alguna ayuda para el cuidado de la persona que presenta la enfermedad rara neurodegenerativa?

- Sí
- No

16. En caso afirmativo a la pregunta anterior, ¿qué tipo de ayuda recibe?

- Ayuda económica.
- Ayuda de la Ley de Dependencia.
- Ayuda propia de la comunidad autónoma (no relacionada con la Ley de Dependencia).
- Ayuda de la asociación para sufragar tratamientos o terapias.

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

- Otro tipo de apoyo económico.
- Otra: \_\_\_\_\_

### Tiempo dedicado a uno/a mismo/a

17. ¿Cuántas horas al día dedica tiempo a sí mismo/a?

\_\_\_\_\_

18. ¿Está satisfecho/a con el tiempo dedicado a sí mismo/a?

- Muy satisfecho/a
- Bastante satisfecho/a
- Satisfecho/a
- Insatisfecho/a
- Bastante insatisfecho/a
- Muy insatisfecho/a
- No sabe/ No contesta

19. ¿Qué importancia tiene para usted dedicar tiempo a sí mismo/a?

- Muy importante
- Bastante importante
- Importante
- Algo importante
- Poco importante
- No sabe/ No contesta

20. En el último año, ¿ha mejorado la cantidad de tiempo dedicado a sí mismo/a?

- Ha mejorado
- Permanece igual
- Ha empeorado
- No sabe/ No contesta

9.9. Apéndice IX. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

**Instrucciones:** A continuación, se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia te sientes de esa manera, escogiendo entre:

1- Nunca 2- Casi nunca 3- A veces 4- Frecuentemente 5- Casi siempre

PREGUNTAS	RESPUESTAS				
	1	2	3	4	5
1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente que, a causa del tiempo que emplea con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?					
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (p.ej., con su familia o en el trabajo).					
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?					
5. ¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?					
13. <i>Sólo si el entrevistado vive con el usuario:</i> ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15. ¿Cree que usted no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?					
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar?					

9.10. Apéndice X. Estrategia de búsqueda

BASE DE DATOS	PUBMED
Fecha de búsqueda	Octubre de 2018
Restricciones	Ninguna
Estrategia de búsqueda	<p>(((((((("Neuromuscular Diseases"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Occupational Therapy"[Mesh])) OR (((("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Occupational Therapy"[Mesh])) OR (((("Lupus Erythematosus, Systemic"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Occupational Therapy"[Mesh])) OR (((("Ataxia"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Occupational Therapy"[Mesh]))) OR ((((((("neuromuscular diseases" [tiab] OR NMD [tiab])) AND (caregiver* [tiab] OR partner [tiab])) AND "Occupational Therapy" [tiab])) OR (((("amyotrophic lateral sclerosis" [tiab] OR ALS [tiab])) AND (caregiver* [tiab] OR partner [tiab])) AND "Occupational Therapy" [tiab])) OR (((("systemic lupus erythematosus" [tiab] OR "lupus erythematosus disseminatus" [tiab])) AND (caregiver* [tiab] OR partner [tiab])) AND "Occupational Therapy" [tiab])) OR (((("ataxia [tiab]) AND (caregiver* [tiab] OR partner [tiab])) AND "Occupational Therapy" [tiab]))</p>
Resultados	0

## El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER

BASE DE DATOS	SCOPUS
Fecha de búsqueda	Octubre de 2018
Restricciones	Ninguna
Estrategia de búsqueda	(((TITLE-ABS-KEY("Neuromuscular Diseases") OR TITLE-ABS-KEY(NMD))) AND ((TITLE-ABS-KEY(caregiver* ) OR TITLE-ABS-KEY(partner ))) AND (TITLE-ABS-KEY("Occupational Therapy"))) OR (((TITLE-ABS-KEY("amyotrophic lateral sclerosis") OR TITLE-ABS-KEY(ALS))) AND ((TITLE-ABS-KEY(caregiver* ) OR TITLE-ABS-KEY(partner ))) AND (TITLE-ABS-KEY("Occupational Therapy"))) OR (((TITLE-ABS-KEY("systemic lupus erythematosus" ) OR TITLE-ABS-KEY( "lupus erythematosus disseminatus" ))) AND ((TITLE-ABS-KEY(caregiver* ) OR TITLE-ABS-KEY(partner ))) AND (TITLE-ABS-KEY("Occupational Therapy"))) OR ((TITLE-ABS-KEY(ataxia)) AND ((TITLE-ABS-KEY(caregiver* ) OR TITLE-ABS-KEY(partner ))) AND (TITLE-ABS-KEY("Occupational Therapy"))))
Resultados	0

BASE DE DATOS	WEB OF SCIENCE
Fecha de búsqueda	Octubre de 2018
Restricciones	Ninguna
Estrategia de búsqueda	TEMA: ("Neuromuscular Disease" OR NMS) AND TEMA: (Caregiver* OR Partner) AND TEMA: ("Occupational Therapy") OR ("Amyotrophic Lateral Sclerosis" OR ALS) AND TEMA: (Caregiver* OR Partner) AND TEMA: ("Occupational Therapy") OR ("Lupus Erythematosus Disseminatus" OR "Systemic Lupus Erythematosus") AND TEMA: (Caregiver* OR Partner) AND TEMA: ("Occupational Therapy") OR TEMA: (Ataxia) AND TEMA: (Caregiver* OR Partner) AND TEMA: ("Occupational Therapy")
Resultados	4
Utilizados	0



**9.11. Apéndice XI. Hoja de información al/la participante adulto/a (parejas y familiares)**

**HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** El poder del diagnóstico en la realidad ocupacional de los familiares de personas con enfermedades raras neurodegenerativas.

**INVESTIGADORA:** Susana Portela Gómez (estudiante de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de la Coruña).

**TUTORAS DEL ESTUDIO:** Thais Pousada García y Lucía González Cortés.

**CENTRO:** Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de la Coruña.

**INTRODUCCIÓN**

Este documento tiene por objetivo ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Se trata de una investigación que se llevará a cabo para la realización de un Trabajo de Fin de Grado (TFG), dentro de la titulación universitaria de Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña. Las directoras de este trabajo son Thais Pousada García (terapeuta ocupacional y profesora en el grado de Terapia Ocupacional) y Lucía González Cortés (trabajadora social y socióloga).

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le

aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales o compañeros de la entidad a la que pertenece ni a la asistencia a la que usted tiene derecho.

## **OBJETIVO DEL ESTUDIO**

### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

Lo que se quiere investigar en este estudio es cómo influye el diagnóstico en la etapa adulta y el tratamiento asociado de una enfermedad rara neurodegenerativa en las ocupaciones, rutinas, prioridades y calidad de vida de sus familiares y/o parejas.

Así mismo, se pretende conocer la percepción de los profesionales de Terapia Ocupacional sobre dicha realidad y mostrar la contribución del terapeuta ocupacional al dar respuesta a las necesidades percibidas por los familiares y/o parejas.

## **SU PARTICIPACIÓN**

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Usted es invitado/a a participar porque cumple los criterios de selección del estudio y porque debido a su relación con el tema puede ofrecer información de gran interés para el mismo.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consistirá en responder a una entrevista y a un cuestionario, ambos realizados por Susana Portela Gómez, así como completar la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. En ambos documentos se le harán preguntas relacionadas con su participación en las ocupaciones, su calidad de vida familiar y los cambios que han surgido tras el diagnóstico de la enfermedad rara neurodegenerativa en la etapa adulta en su familiar o pareja. La duración estimada es de una hora. En caso de que no pueda reunirse con la alumna para la realización de la entrevista, ésta podrá realizarse mediante conexión telefónica. En caso de que decida

realizar la entrevista por teléfono, será la alumna quien se encargará de ponerse en contacto con usted.

**¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

La participación en este estudio no supone ningún riesgo para la salud ni la integridad de los/las participantes.

Las posibles molestias o inconvenientes que puede tener su participación en este estudio serían el tiempo dedicado, así como, el desplazamiento al lugar dónde se realicen.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre cómo influye el diagnóstico y el tratamiento asociado de una enfermedad rara degenerativa en las ocupaciones, rutinas, prioridades y calidad de vida de los familiares y/o parejas. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su divulgación, de forma anónima y confidencial, por lo que no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los/las participantes. De la misma manera, dichos resultados serán incluidos en el Trabajo de Fin de Grado (TFG) de Susana Portela Gómez y serán remitidos a la entidad de la que usted forma parte.

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de

Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad). Para ejercer estos derechos pueden los/las participantes dirigirse a la investigadora principal de este estudio en el correo electrónico: [xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es) y/o al teléfono: XXX XX XX XX.

De la misma manera, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información siempre que ésta no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento.

### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación no es promovida por ninguna organización o entidad.

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Usted no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes. En este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

### **¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Si usted tiene alguna duda sobre el estudio o durante el transcurso del mismo, Ud. puede contactar con Susana Portela Gómez en el teléfono XXX XX XX y/o el correo electrónico [xxxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxxx@udc.es).

**Muchas gracias por su colaboración.**

9.12. Apéndice XII. Hoja de información al/la participante adulto/a  
(profesionales de Terapia Ocupacional)

**HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** El poder del diagnóstico en la realidad ocupacional de los familiares de personas con enfermedades raras neurodegenerativas.

**INVESTIGADORA:** Susana Portela Gómez (estudiante de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de la Coruña).

**TUTORAS DEL ESTUDIO:** Thais Pousada García y Lucía González Cortés.

**CENTRO:** Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de la Coruña.

**INTRODUCCIÓN**

Este documento tiene por objetivo ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Se trata de una investigación que se llevará a cabo para la realización de un Trabajo de Fin de Grado (TFG), dentro de la titulación universitaria de Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña. Las directoras de este trabajo son Thais Pousada García y Lucía González Cortés.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los

profesionales o compañeros de la entidad a la que pertenece ni a la asistencia a la que usted tiene derecho.

## **OBJETIVO DEL ESTUDIO**

### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

Lo que se quiere investigar en este estudio es cómo influye el diagnóstico y el tratamiento asociado de una enfermedad rara neurodegenerativa en las ocupaciones, rutinas, prioridades y calidad de vida de sus familiares y/o parejas.

Así mismo, se pretende conocer la percepción de los profesionales de Terapia Ocupacional sobre dicha realidad y mostrar la contribución del terapeuta ocupacional al dar respuesta a las necesidades percibidas por los familiares y/o parejas.

## **SU PARTICIPACIÓN**

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Usted es invitado/a a participar porque cumple los criterios de selección del estudio y porque debido a su relación con el tema puede ofrecer información de gran interés para el mismo.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consistirá en participar en una entrevista semiestructurada sobre la temática del estudio con la alumna Susana Portela Gómez. En la entrevista se le harán preguntas relacionadas con su profesión y la intervención con familiares y/o parejas de personas que han sido diagnosticadas de una enfermedad rara neurodegenerativa en la etapa adulta. La duración estimada de la entrevista es de una hora. En caso de que no pueda reunirse con la alumna para la realización de la entrevista, ésta podrá realizarse mediante conexión telefónica. En caso de que decida realizar la entrevista por teléfono, será la alumna quien se encargará de ponerse en contacto con usted.

**¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

La participación en este estudio no supone ningún riesgo para la salud ni la integridad de los/las participantes.

Las posibles molestias o inconvenientes que puede tener su participación en este estudio serían el tiempo dedicado para la realización de la entrevista, así como, el desplazamiento al lugar dónde se realicen.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre cómo influye el diagnóstico y el tratamiento asociado de una enfermedad rara degenerativa en las ocupaciones, rutinas, prioridades y calidad de vida de los familiares y/o parejas. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su divulgación, de forma anónima y confidencial, por lo que no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los/las participantes. De la misma manera, dichos resultados serán incluidos en el Trabajo de Fin de Grado (TFG) de Susana Portela Gómez y serán remitidos a la entidad de la que usted forma parte.

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y



del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad). Para ejercer estos derechos pueden los/las participantes dirigirse a la investigadora principal de este estudio en el correo electrónico: [xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es) y/o al teléfono: XXX XX XX XX.

De la misma manera, todos los/las participantes tienen derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuando consideren que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información siempre que ésta no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

## **El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento.

### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación no es promovida por ninguna organización o entidad.

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Usted no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes. En este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

### **¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Si usted tiene alguna duda sobre el estudio o durante el transcurso del mismo, Ud. puede contactar con Susana Portela Gómez en el teléfono XXX XX XX y/o el correo electrónico [xxxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxxx@udc.es).

**Muchas gracias por su colaboración.**

9.13. Apéndice XIII. Documento de consentimiento informado

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN  
UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** El poder del diagnóstico en la realidad ocupacional de los familiares de personas con enfermedades raras neurodegenerativas.

Don, Doña.....con  
DNI..... acepto que:

- Leí la hoja de información al/la participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, comprendí la naturaleza y propósito del estudio y pude conversar con Susana Portela Gómez y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Recibí suficiente información tanto escrita como verbal acerca de la investigación.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en ningún aspecto de mi vida.

Otorgo así libremente mi consentimiento para la participación en el estudio de investigación y autorizo la utilización de mis datos en las condiciones descritas en la hoja de información al/la participante.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

**El poder del diagnóstico en los familiares de personas con ER**

Fdo.: El/la participante

Fdo.: El/la investigador/a que  
solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha: