



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2014-2015

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Análisis del desempeño ocupacional del
cuidador informal: Estudio fenomenológico.**

Anabela Barral Da Silva

Julio 2015

DIRECTORA

Bárbara Mansilla Barreiro

ÍNDICE

Resumen	5
Resumo	6
Abstract.....	7
1. Antecedentes y estado actual del tema	8
1.1 Enfermedad crónica y dependencia	8
1.2 El cuidador familiar informal	10
1.3. Impacto de la enfermedad crónica sobre el cuidador	12
1.4. Duelo del cuidador	13
1.5. El cuidador y el género.....	14
1.6. El cuidador familiar informal y la Terapia Ocupacional.....	15
2. Bibliografía	17
3. Hipótesis	22
4. Objetivos	23
4.1. Objetivo general:	23
4.2 Objetivos específicos:.....	23
5. Metodología	24
5.1 Diseño del estudio.....	24
5.2. Contextualización del estudio.....	25
5.2.1 Posición del investigador	25
5.2.2. Ámbito de estudio	25
5.2.3. Búsqueda bibliográfica.....	26
5.3. Perfil de los informantes	27
5.4. Entrada al campo	28
5.5. Recogida de datos	28
5.6. Plan de análisis	30
5.7. Rigor y credibilidad.....	30
5.8. Aplicabilidad del estudio	31

5.9. Limitaciones del estudio	31
6. Aspectos éticos.....	32
7. Plan de trabajo.....	33
8. Plan de difusión de los resultados	34
9. Financiamiento de la investigación	35
9.1. Recursos necesarios.....	35
9.2. Posibles fuentes de investigación	37
Agradecimientos	38
Anexos.....	39

ÍNDICE DE TABLAS:

Tabla I. Cronograma de plan de trabajo.....	33
Tabla II. Presupuesto del estudio.....	36

ÍNDICE DE ANEXOS:

Anexo I. Búsqueda bibliográfica.....	39
Anexo II. Hoja de información.....	40
Anexo III. Consentimiento informado.....	42
Anexo IV. Entrevista.....	43

Resumen

Introducción: en la sociedad actual, el aumento de la esperanza de vida ha hecho que se incremente el número de personas en situación de dependencia por enfermedad crónica/terminal. El rol del cuidador familiar informal representa un papel importante en el desempeño de las actividades de la vida diaria, y en la calidad de vida de las personas que se encuentran en esta situación. La dedicación proporcionada por los cuidadores es fundamental, y se convierte en su ocupación principal. Esta investigación se fundamenta en el estudio de la experiencia vivida por el cuidador ante el desempeño de este rol en dicha situación.

Objetivo: la investigación tiene como objetivo principal el análisis y la descripción de los posibles efectos que se pueden producir en el desempeño de los cuidadores informales.

Metodología: la metodología empleada será la cualitativa desde un enfoque fenomenológico para explorar la experiencia vivida. Se realizarán entrevistas conversacionales abiertas para dar libertad de expresión al informante.

Palabras clave: cuidador informal, terapia ocupacional, experiencia, desempeño, autocuidado, productividad, ocio.

Resumo

Introdución: na sociedade actual, o aumento da esperanza de vida fixo que se incrementara o número de persoas en situación de dependencia por enfermidade crónica/terminal. O rol do cuidador familiar informal representa un papel importante no desempeño das actividades da vida diaria e na calidade de vida das persoas que se encontran nesta situación. A dedicación proporcionada polos cuidadores ante o desempeño deste rol na devandita situación é fundamental, e convértese na súa ocupación principal. A investigación fundaméntase no estudo da experiencia vivida polo cuidador ante o desempeño deste rol en devandita situación.

Obxectivo: a investigación ten como obxectivo principal a análises e a descrición dos posibles efectos que poden producirse no desempeño dos cuidadores.

Metodoloxía: empregárase a metodoloxía cualitativa dende un enfoque fenomenolóxico para explorar a experiencia vivida. Relizaranse entrevistas conversacionais abertas para dar liberdade de expresión o informante.

Palabras clave: cuidador informal, terapia ocupacional, experiencia, desempeño, auto cuidado, produtividade, ocio.

Abstract

Introduction: In the actual society, the increase of the life expectancy has made that the number of people in a dependency situation caused by a chronic/terminal disease rises. The informal familiar caregiver role plays an important role in the performance of activities of daily living, and quality of life of people who are in this situation. The dedication provided by caregivers is crucial, and it becomes their main occupation. Therefore this research is based on the studying the experience of the caregiver to perform this role in this situation.

Objective: The research has as main objective the analysis and description of the potential effects that may occur in the performance of informal caregivers.

Methodology: The methodology used will be qualitative from a phenomenological approach to explore the experience. Conversational interviews will be open to give free expression to the informant

Keywords: informal caregiver, occupational therapy, experience, performance, self-care, productivity and leisure

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1 Enfermedad crónica y dependencia

El aumento de la esperanza de vida en los países industrializados junto con los avances científicos y médicos, han producido un incremento en el porcentaje de población mayor. Aumentando así la probabilidad de la aparición de enfermedades no curativas, sino degenerativas y crónicas. Que van de la mano de situaciones que comprometen a la persona a un estado de dependencia funcional para el desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD).¹

El Instituto Nacional de Estadística (INE) estima a 20 de Mayo de 2015 que el 37,8% de hombres y el 46,9% de mujeres de 15 y más años han presentado problemas crónicos de salud; estos porcentajes se incrementan a medida que se avanza en edad, siendo superiores en las mujeres para todos los grupos.²

Esto puede involucrar a la persona en un proceso de disminución de la calidad de vida (CV) y en una situación de dependencia en la que necesiten de la asistencia de un cuidador personal la mayor parte del día.

De acuerdo a lo estipulado por la Organización Mundial de la Salud (OMS)³ entiende como enfermedad crónica, aquella patología congénita o adquirida que pueda producir modificaciones en los estilos de vida de las personas. Así como en su desempeño funcional, y que, añadiéndole todos los factores contextuales y del entorno en los que se encuentre la misma, harán que ésta se halle en una situación de dependencia. En la que necesitará de cuidado externo durante la mayor parte del día.

Siguiendo uno de los modelos holísticos sobre las causas, condiciones y circunstancias, que en 1974 definió Marc Lalonde⁴, se observa que el nivel de la salud se encontrará influido por cuatro determinantes: el medioambiente, los estilos de vida y conductas de la salud, el sistema de asistencia sanitaria, y por último, la biología humana. Esto permite

identificar la característica holística de la salud, ya que son múltiples los factores que afectan en la determinación de la salud de una población.

Las enfermedades crónicas, además de alterar a la persona por el proceso de adaptación, pueden producir dificultades económicas, afectar a la relación de éstos con los miembros de su familia y amigos; implicar alteraciones sociales, físicas y psicológicas en la misma y en el entorno que lo rodea⁵ y alterar la percepción que tienen de ellos mismos.⁶ Lo que hace que surjan una serie de cambios fundamentales en la vida de todos los actores que están involucrados en este proceso.

En relación al término dependencia, la *“LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”*, indica que las personas en situación de dependencia son aquellas que *“se encuentran en situación de especial vulnerabilidad, que requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.”*⁷ Esta será la definición que se empleará en el desarrollo de esta investigación.

Los múltiples cambios sociodemográficos que se están registrando en los últimos años en nuestro país, hacen que la población en situación de dependencia por causa de una discapacidad motivada por una enfermedad crónica, aumente. Por lo que este colectivo requiere durante la mayor parte de su jornada, de una persona para la atención de sus cuidados, desempeño de sus AVD y demás actividades que requieran realizar en su día a día. Cuidado que hasta ahora, ha sido ejercido en la mayoría de las ocasiones por lo que coloquialmente se llama como “cuidador informal familiar”, y en mayor medida por parte de las mujeres de la casa.

Sin embargo, por los cambios que se están viviendo, con la incorporación de la misma al trabajo, las diferentes estructuras familiares que se encuentran actualmente, se introducen nuevos factores que hacen que se revise el sistema de cuidados para que el que se proporcione sea próspero y de la buena calidad esperada.

1.2 El cuidador familiar informal

El término de cuidador familiar informal hace referencia a la persona que ejerce cuidado sobre otra en situación de dependencia. Siendo capaz de mantener el control de sus actos. Para evitar cualquier posibilidad de maltrato o vejación hacia el ser en cuestión, es decir, no actuar en contra del principio de no maleficencia de la bioética médica.⁸ Este cuidado fundamentalmente se ejerce por parte de una persona allegada que posea la suficiente confianza y mantenga la relación necesaria para la realización de este rol con las características anteriormente citadas.^{9, 10}

En España, la familia es el principal sistema de bienestar, es la fuente fundamental de cuidados para personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad y/o dependencia.¹¹ El postularse como cuidador informal en nuestra sociedad se vive como un sentimiento generalizado de deber, es decir, es una respuesta automática, innata. Que se produce en éstas ante la nueva situación, pero que se asume como algo natural, donde el afecto y el cariño están presentes.

En el momento en el que las familias se encuentran ante esta nueva realidad, uno o varios de los componentes de la misma, toman la decisión de ejercer el rol de cuidador informal, construyendo así una conexión a nivel relacional con la persona a la que brinda cuidado.

En numerosos estudios el perfil predominante en cuanto al rol de cuidador informal es el de, una mujer de mediana edad, de alrededor de 53 años aproximadamente, ama de casa, casada y que además del cuidado de su familia, tiene bajo sus cuidados la atención a una persona mayor que

presenta, mayoritariamente, una dependencia importante y con la que tiene una relación de hija, esposa o compañera.¹²

Varios autores documentan el impacto de ejercer cuidado en una situación de dependencia, como una experiencia que genera cambios profundos en sus vidas y modifica su habilidad de cuidado.¹³

El desgaste de las personas que ejercen dicho rol y que sin tener los elementos para asumir el cuidado se ven obligados a hacerlo, es aún desconocido, y también lo es el impacto que puede producir el que las personas que están a cargo de cuidados durante la situación de dependencia no posean los conocimientos necesarios para proporcionarles los que precisan.

En diferentes estudios acerca de los cuidados que se le prestan al cuidador se observa que las personas que ejercen dicho rol que realizan una dedicación exclusiva o apoyan de manera importante en el mismo, con frecuencia presentan un sentimiento de carga por la responsabilidad de cuidar a otra persona y por el estrés de tener que tomar constantemente decisiones que afectan a su propia vida y a la del ser querido.¹¹ Lo que además puede derivar en que los cuidadores informales se vean involucrados en una situación en la que su salud se encuentre comprometida.⁸

Las personas que ejercen el rol del cuidado informal también son personas con unos principios, unas necesidades específicas y particulares¹ con unos proyectos de vida, que muchas veces por el hecho de verse involucrado en la realización de dicho rol, todas estas características que se han enumerado podrían verse interrumpidas; además a medida que pasan los días estos cuidados tienden a requerir una mayor implicación por parte del cuidador ¹⁴

Existen estudios que corroboran que el tiempo que el cuidador emplea en el desempeño de dicho rol varía en la mayoría de las ocasiones por más de doce horas, llegando incluso a las veinticuatro horas del día. Por lo que

esta situación sumada a varios años de cuidado de la persona en situación de dependencia, resulta en altos niveles de sobrecarga para el cuidador. Pudiendo llevar a estas personas a situaciones de depresión, angustia y otro tipo de dolencias que podrían comprometer el desempeño ocupacional del cuidador en cuestión modificando su calidad de vida.¹

Según la cultura en la que se encuentre, existen diferencias en el comportamiento de las familias y en la forma de cuidar. Sin embargo, hay un sentimiento común que refleja un compromiso con la situación, en la que se entiende que, el desempeñar dicho rol con una persona en situación de dependencia, significa tener que dejar el trabajo o modificar tus hábitos de vida para asumir estas tareas.¹³

Existen políticas en nuestro país que hacen énfasis en las ventajas que supone el mantenimiento de la persona en situación de dependencia el mayor tiempo posible en el hogar, ya que así, se evita la ruptura con su entorno, y por otro lado, la pérdida de inserción social. Estas ofrecen servicios y ayudas insuficientes y precarias que alcanzan a una pequeña parte de la población que lo solicitan.¹¹

1.3. Impacto de la enfermedad crónica sobre el cuidador

Ponce y Cols destacan que la familia es la fuente principal de apoyo social con el que cuenta la persona a la que se le presta el cuidado para afrontar con éxito los problemas a los que da lugar la enfermedad, destacando el papel del cuidador principal, que es el que aporta el máximo apoyo en todas las esferas en las que se encuentra inmersa la persona en cuestión.¹⁵

El hallarse en una situación de dependencia por motivo de una enfermedad crónica genera en la persona a la que afecta y en su cuidador, incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y tiene repercusiones sobre las distintas esferas del individuo ¹⁵ disminuyendo con esto la calidad de vida de ambas.

El término CV se entiende como el bienestar físico; que se determina por la actividad funcional, el sueño y el reposo y otros síntomas; el bienestar social, que viene dado por las funciones, relaciones, afectos; y por último el psicológico y espiritual, que se relacionan con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición, la angustia que genera la nueva situación, la trascendencia y la religiosidad.⁶

Relacionando la CV con salud, entendiendo ésta como “*estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*”.¹⁶ La Organización Mundial de la Salud (OMS) plantea un modelo que sirve de base para la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que expone que la discapacidad no solo se caracteriza por la pérdida y/o alteración de algún segmento o una función, sino que el contexto y el entorno que rodea a la persona puede actuar como barrera o facilitador.¹⁷ Se puede interpretar la CIF como la clasificación de un bienestar objetivo, el mismo que la percepción individual objetiva que se hace sobre la calidad de vida.¹⁸

1.4. Duelo del cuidador

La persona que ha ejercido el rol, puede que se encuentre en una situación de duelo en el caso de que ya no se vea capacitado para ejercer todos los cuidados que se esperan y finalmente se tenga que institucionalizar a la persona; o bien porque se produzca el fallecimiento de la misma.

El duelo se encuentra recogido en el DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) dentro del apartado de “Trastornos para el estudio futuro” y se considera que puede ser un estresor psicosocial grave a la hora de producir un trastorno más grave como puede ser un episodio de depresión mayor.¹⁹

1.5. El cuidador y el género

Debido a los últimos avances y evolución de la sociedad y del entorno, se ha producido un cambio en relación a la posición de la mujer dentro de la sociedad; su incorporación al mercado laboral, el cambio en el tejido familiar, de extensa a nuclear, y demás características; pese a esto, el desarrollo del rol de cuidador de las personas en situación de dependencia sigue siendo una de las principales responsabilidades de la mujer; rol que se asume por tradición de cuidado en las familias.²⁰

Según el estudio de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) realizado en el 2008, el porcentaje de mujeres que se encuentran desempeñando el rol de cuidadoras familiares informales se encuentra entre el 89 y el 93%.²¹

Debido a la conocida como la “doble presencia de la mujer” por una parte se encuentra la “mujer externa” en su actividad remunerada, y la “interna” en la atención al hogar, que ésta última, puede desdoblarse si asume las labores propia de su hogar y las de un familiar dependiente.²²

Culturalmente, a lo largo de la historia, el cuidado ha sido tradicionalmente asignado a un trabajo de mujeres a un “deber” que se le atribuye a las mismas por el hecho de pertenecer al género femenino, por la función maternal, el “amor materno” que se generaliza por el amor a las personas y a la predisposición que éstas tienen que tener para la atención y el cuidado de las mismas, como si fuera una condición que viene impuesta por naturaleza, por la perspectiva de género, que es un término que se fundamenta en la tradición y en la cultura y se caracteriza por variables sociales.²³

1.6. El cuidador familiar informal y la Terapia Ocupacional

La realización de este trabajo se basa en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (C.M.O.P.)

El C.M.O.P es un modelo creado en 1997 por el equipo canadiense de trabajo formado por Elizabeth Townsend, Sue Stanton, Mary Law, Helene Polajatto, Sue Bapiste, Tracey Thompson-Franson, Chistine Kramer, Fern Swedlove, Sharon Brintnell y Loredana Campanille.

Este grupo describe la Terapia Ocupacional como la relación entre el medio ambiente, las personas y la ocupación que trasciende del desempeño ocupacional de las personas a lo largo de su vida.²⁴

“El desempeño ocupacional hace referencia a la capacidad que tienen las personas de decidir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas y culturalmente adaptadas, en busca del cuidado personal, disfrute de la vida y para contribuir a la sociedad”²⁴ por lo que desde el momento en el que una persona se encuentra en una situación de privación ocupacional, se le está quitando su derecho a decidir libremente qué hacer, cómo hacerlo y cuándo hacerlo, es decir, se está actuando en contra del Artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos²⁵ que defiende la libertad de expresión sin distinción de color, raza, ideología, etc.; que a esto lo unimos con el posicionamiento que la WFOT hace sobre los principios de los Derechos Humanos en donde manifiestan que *“Las personas tienen el derecho de elegir por sí mismas: de estar libres de presión, fuerza o coacción; de no participar en ocupaciones que amenazan su seguridad, su supervivencia o su salud, o en aquellas ocupaciones que son deshumanizantes, degradantes o ilegales”²⁶* Sin olvidarse de que el derecho a la ocupación está sujeto a creencias y costumbres culturales, a circunstancias locales y al poder institucional y sus prácticas.

Desde la perspectiva holística que caracteriza a este modelo, se deben tener en cuenta todas las esferas que influyen en el estado de salud y

bienestar del cuidador, que estas serían el entorno y contexto que lo rodea, su características personales y las características y entorno en el que se encuentra y que presenta la persona a la que se le presta el cuidado.

Atendiendo a las características del perfil del cuidador familiar informal citadas anteriormente, se puede obtener que la principal ocupación de estas personas es el ofrecer el cuidado; una ocupación para la que no ha recibido la formación necesaria, con uno valores culturales y sociales que en cierta medida le viene impuesta y la que podría desencadenar en un desequilibrio en el desempeño ocupacional de la persona, impidiendo así que el término que acuñan Townsend y Wilcock como Justicia Ocupacional se lleve a cabo.²⁷

Finalmente, el entorno puede actuar como barrera o facilitador del cuidado. Por lo que la intervención desde Terapia Ocupacional referente a este tema se abarcaría desde la posibilidad de asesorar en productos de apoyo y adaptaciones que podrían resultar como facilitadores en el desarrollo de este rol. Además existen estudios²⁷ que demuestran que el brindar apoyo al cuidador, empoderarlo, conlleva una serie de efectos positivos en todos los actores sociales que se encuentran aquí representados.

2. Bibliografía

1. Villegas S. Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. *Mov. Cient.* 2010; Vol. 4(1): 8-14. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4781932.pdf>
2. Instituto Nacional de Estadística. Estado de Salud (Estado de salud percibido, enfermedades crónicas, calidad de vida, dependencia funcional). Informe de un grupo científico del INE. Madrid: INE. 2015. Serie de Informes Técnicos.
3. Organización Mundial de la Salud. Trabajar en pro de la salud. Informe de un grupo científico de la OMS. Ginebra: OMS. 2006. Serie de Informes Técnicos. 26.
4. Lalonde M. A New Perspective on the Health of Canadians. Ottawa, Ontario, Canadá: Information Canadá. 1974. 1-76.
5. Barreto Martín M.P, Díaz Cordobés J.L, Pérez Marín M, Saavedra Muñoz G. Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Rev. Psico. De la Salud (AI)*. 2013; 1(1):1-22. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4611558>
6. Vinaccia S, María Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas (Medellín)*. 2005; 1(2): 125-137. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2089828>
7. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley autorizada por la Jefatura del Estado. BOE. Madrid: BOE. 2006. Boletín Oficial del Estado. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
8. Fernández Ramírez S.A. La bioética y el cuidado al cuidador de la persona con enfermedad de Alzheimer. *Bioética*. 2009. 92: 23-25. Disponible en: <http://www.cbioetica.org/revista/92/922325.pdf>

9. Echevarría Martínez R.G, Crespo Rodríguez L.G, Crespo Echevarría B.G, Méndez Gálvez L.P, Fernández Cabeza M.A, Martínez Hernández D. La atención a cuidador, problema de salud necesario de abordar en los estudios médicos. Edumecentro (Cuba). 2014; 6(3):128-142. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4804927>
10. García-Calvente M. D. M, Jiménez M. L, Martínez E. Guía para incorporar la perspectiva de género a la investigación en salud. (Granada) Serie Monografías Escuela Andaluza Salud Pública. 2010; 25-32. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/InvestigacionGenero.pdf>
11. Bódalo Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. Portularia: Rev. De Trab. Social (Huelva). 2010; 10(1): 85-97. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3270745>
12. Observatorio de Personas Mayores. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Ministerio de Educación Política Social y Deporte. Madrid: IMSERSO. 2008. Boletín sobre el envejecimiento. 35.
13. Barrera Ortiz L, Galvis López C. R, Moreno Ferguson M. E, Pinto Afanador N, Pinzón Rocha M. L, Romero González E, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. y Ed. En Enfermería (Medellín) 2006; 24 (1): 36-46. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a04>
14. Barrera, L., Blanco., Figueroa, P., Pinto, N., y Sánchez, B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Revista *Aquichan*. 2006; 6(001), 22-33. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2360224>

15. Vega Angarita OM, González Escobar DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enfermería Global. Colombia. 2009 Jun. 16; 1-11. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3047589>
16. [Who.int/es](http://www.who.int/es) [Internet]. Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Nueva York [citado en julio 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
17. Barria M, Díaz G, Maldonado P. Impacto de los factores ambientales en el funcionamiento e inclusión social de una Persona con Discapacidad Física adquirida a causa de un Accidente Vascular Encefálico, pertenecientes al programa G.E.S 2009-2010 de la comuna de Punta Arenas.(Tesis doctoral) Chile. Universidad de Magallanes; 2010. Disponible en: http://www.umag.cl/biblioteca/tesis/barria_monica_2010.pdf
18. Fernández-López JA, Fernández Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF). Rev. Esp. Salud Pública. 2010. Mar-Abr; 84(2) Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272010000200005&script=sci_arttext
19. Cetecova.com [Internet] Valencia: Centro de Terapia de Conducta [citado 9 julio 2015] Disponible en: <http://www.cetecova.com/index.php/revista-correo-conductual-coco/38-coco-16/330-cambios-del-dsm-v-respecto-al-dsm-iv-tr>
20. Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador informal. Rev. Aquichan. 2011 abril; 11(1):7-22. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972011000100002

21. Martínez López S, Pardo García S, Moya- Martínez P. Mujer, europea, cuidadora y de mediana edad: efectos sobre el tiempo dedicado al trabajo. Universidad de Castilla La Mancha. 2013 Mayo: 1-35. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4830657>
22. Benito Benítez MA. Feminización de la dependencia: La prestación por cuidados familiares. Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia. Cádiz 2014; 9: 338-359. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4991979>
23. Fernández Villanueva C, Artiaga Leiras A, Dávila de León MA. Cuidados, género y transformación de identidades. Cuadernos de Relaciones Laborales. Madrid. 2013; 31(1): 57-89. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/41637>
24. Simó Algado S, Urbanowski R. El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. Rev. TOG. A Coruña. 2006 feb; 3: 1-27. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/pdfs/Expertol.pdf>
25. Humanrights.com/es [Internet] Los Angeles, California: Unidos por los Derechos Humanos. c2008-15. [citado 9 de julio 2015] Disponible en: <http://www.humanrights.com/es/what-are-human-rights/universal-declaration-of-human-rights/articles-11-20.html>
26. Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales. Declaración de Posicionamiento. Salud Global: Informando la práctica de Terapia Ocupacional. Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales. 2014.
27. Moruno Miralles P, Fernández Agudo P. Análisis teórico de los conceptos privación, alienación y justicia ocupacional. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2012 [revista en Internet]; 2012 [25 abril 2015]; monog 5: [44-68]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num5/teorico.pdf>

28. Fernández Lao I, Silvano Arranz A, Pino Berenguer M. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index Enferm [Periódico en Internet]* 2013 Jun [citado 2015 jul 09]; 22(1-2): 12-15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100003&lng=pt
29. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: una opción para el profesional de enfermería. *Enf. Neurol. (Mexico)* 2012; 11(2): 98-101
30. Alonso LE. *La mirada cualitativa en sociología*. 2º ed. España: Fundamentos; 1998.
31. Aranzamendi M, López O, Vivar CG. *Investigación cualitativa: manual para principiantes*. España: Eunate; 2012.
32. Pla Consuegra M. El rigor en la investigación cualitativa. *Aten Primaria*. 1999; 24: 295-300.
33. Declaración de Helsinki. Asociación Médica Mundial. Hong Kong, 1989.
34. Amor Otero M, Arias Santos I, Cruz del Río J, Des Diz JJ, García Mayor R, Gómez Besteiro I et al. *Normas de boa práctica en investigación en seres humanos. Guía para o investigador*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2007.
35. Consejo de Europa. 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. Consejo relativo a los derechos humanos y la biomedicina. Oviedo, 1997.
36. Comisión de estándares y ética. Código Ético de Terapia Ocupacional. 2000. *American Journal of Occupational Therapy*. 48: 1037-38.
37. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boletín Oficial del Estado*, nº298, (14-12-1999).

3. Hipótesis

La propuesta de esta investigación se basa en la posibilidad de la existencia de efectos en el desempeño ocupacional de los cuidadores informales de las personas en situación de dependencia, para posteriormente poder identificar posibles líneas de actuación desde la disciplina de Terapia Ocupacional.

4. Objetivos

4.1. Objetivo general:

- Analizar y describir posibles efectos en el autocuidado, productividad y ocio, de cuidadores informales de un familiar en situación de dependencia por enfermedad crónica/terminal.

4.2 Objetivos específicos:

- Analizar el desempeño ocupacional y el proceso de adaptación de los participantes a la nueva situación.
- Analizar el papel del entorno social en el cambio en el desempeño ocupacional.
- Comparar el cambio en el desempeño ocupacional según el género.
- Identificar posibles líneas de actuación de la Terapia Ocupacional ante el proceso de adaptación del cuidador y de cómo éste afecta en el desarrollo de la vida del mismo.
- Justificar el papel de la Terapia Ocupacional en este ámbito.

5. Metodología

5.1 Diseño del estudio

Con el fin de encontrar el significado concedido al fenómeno causado a través del sentido e interpretación que los sujetos le dan al mismo, se cree conveniente emplear la metodología cualitativa.

Ésta permite explicar la forma en que la población a estudio entiende y justifica acciones, ante la situación vivida y cómo resuelven las posibles realidades que le acontecen en el día a día²⁸

La elección de este tipo de metodología se fundamenta en los estudios realizados por Heidegger sobre la metodología cualitativa, en especial sobre la fenomenología; que según dicho autor, estudia los fenómenos, o experiencias, tal como se presentan y la manera en que se vive por las propias personas.²⁹

La “mirada cualitativa” como cita Enrique Alonso³⁰ no se puede reducir a la creación de la mirada a la rutina, sino como una mirada a la realidad social que se caracteriza por otorgar una importancia primordial a los aspectos relacionales que no se fijan en categorías, sino que se focalizan en procesos relacionales (individuo/individuo).

El profesional de Terapia Ocupacional debe entender lo que la persona siente o piensa cuando está frente a un evento que desestabiliza su vida cotidiana, por lo que la fenomenología, entendida como el estudio de la experiencia vivida respecto de un evento propio del protagonista de la misma, y que busca describir los significados de los fenómenos experimentados por los individuos a través del análisis de sus descripciones, es la metodología que se empleará para la realización del presente estudio.

Se selecciona un enfoque biográfico narrativo el cual permite conocer las realidades estudiadas y la experiencia subjetiva del sujeto como base de conocimiento.

5.2. Contextualización del estudio

5.2.1 Posición del investigador

La investigadora es una alumna de 4º de Grado de Terapia Ocupacional y que se ha visto involucrada de manera indirecta y con una posición de observadora, en una situación similar al fenómeno en cuestión.

Como investigadora, busca la verdad a través de la codificación de datos obtenidos durante la investigación, de tal manera que ésta vaya dirigida al objeto que se plantea, desde una posición neutral.

Cabe destacar que esta neutralidad es relativa, a causa de la posición de la investigadora como futura profesional de ciencias de la salud que trabajará con personas en situación de dependencia y con sus familiares/cuidadores, además de su situación como observadora en un caso similar y cercano a la misma. Sin embargo, una vez reflexionado este punto, y siendo plenamente conscientes de su importancia se cree que el hecho de hacer entrever esta cuestión, fortalece esta investigación, en lugar de debilitarla.

Por lo tanto, la subjetividad anteriormente citada puede reducirse con esfuerzo, pero su percepción, como persona involucrada por la situación, puede influir en la investigación. Y es aquí, donde su papel, como investigadora, debe abrirse a nuevas experiencias que generan cambios en sus opiniones, realizando su estudio en beneficio de la sociedad

5.2.2. Ámbito de estudio

El estudio se desarrollará con población procedente del ámbito rural gallego de la zona del Val Miñor (Gondomar, Baiona, Nigrán) y alrededores.

El Val Miñor es una comarca situada al sur de la provincia de Pontevedra, casi limítrofe con el norte de Portugal. Está formada por los municipios de Baiona, Gondomar y Nigrán.

5.2.3. Búsqueda bibliográfica

La búsqueda bibliográfica que se ha realizado entre los meses de marzo y abril se ha dividido en dos etapas, la primera se ha realizado la búsqueda en distintas bases de datos a nivel nacional e internacional, como son:

- Pubmed.
- OTseeker.
- Dialnet.

Los términos empleados en la estrategia de búsqueda han sido “síndrome cuidador”, “caregiver syndrome”, “duelo”, “duel”, “caregiver”, “syndrome”, “occupational therapy”, “widhood”, “proceso cuidador”, “terapia ocupacional”. Para relacionar los términos anteriores se han empleado los operadores booleanos “AND” y “OR”.

Tras realizar la búsqueda y seleccionar los artículos que resultarían relevantes, se realiza una lectura exhaustiva de los mismos.

De la bibliografía de éstos se extraen más documentos para analizar y así completar la búsqueda necesaria para la realización de la documentación y contextualización del tema.

Además también se ha empleado el Google académico para buscar mayor información sobre legislación y demás aspectos que se vieron necesarios para la realización del trabajo.

En total se han recogido 10 artículos de la búsqueda realizada en las bases de datos.

5.3. Perfil de los informantes

Personas en período laboral comprendidas en una franja de edad de entre 18 y 60 años, que desempeñen el rol de cuidadores informales de un familiar en situación de dependencia por enfermedad crónica/terminal.

La selección de los participantes se realizará a través de un muestreo teórico intencionado debido a las características del estudio y a la complejidad que supone el acceso a personas que acepten ser entrevistadas sobre el tema a estudiar; donde el objetivo del investigador es el de encontrar informadores clave, es decir, sujetos que puedan aportar la información que se requiere para responder a la pregunta de investigación y lograr los objetivos del estudio.³¹

En este tipo de muestreo, el investigador es conocedor de las características poblacionales anteriormente, por lo que es una decisión tomada al comienzo de la investigación.

La población a la que se dirige este estudio la conforman los cuidadores informales de un familiar en situación de dependencia por motivo de una enfermedad crónica/terminal.

En tanto en cuanto a la selección de los participantes, se realizará hasta llegar a la saturación teórica.

Se tienen en cuenta los criterios de inclusión y exclusión que se detallan a continuación.

- Criterios de inclusión:
 - Ejercer el rol de cuidador informal principal de la persona.
 - Personas dentro de la franja comprendida entre los 18 y 60 años.
 - Ser familiar de la persona a la que se brinda el cuidado.

- Criterios de exclusión:
 - Situar fuera de la franja de edad de entre 18 y 60 años.
 - Ser profesional de la salud relacionado con los cuidados.
 - Ser cuidador informal voluntario.
 - Solicitar aporte económico para la realización de la entrevista.
 - Pedir ser retirado de la investigación.
 - Sentirse obligado o coaccionado a realizar la entrevista.

El contacto con los participantes se realizará por medio telefónico. Los números serán facilitados por la portera, llamada así en investigación cualitativa, que establece el nexo de unión entre la investigadora y los colaboradores. Se contactará con ellos y se les explicará en qué consiste el proyecto, se consultará el posible interés en la participación en la investigación y finalmente se concertará una cita con ellos, dándoles libre elección del cómo y el cuándo para que los participantes se sientan lo más cómodos posible.

5.4. Entrada al campo

La entrada al campo se facilitará por medio de la orientadora del Colegio Chano Piñeiro (Gondomar), en investigación cualitativa, a esta persona se la denomina portero. A través de la misma se permite el acceso a la comunicación con las familias.

5.5. Recogida de datos

El método empleado en la recogida de datos para la elaboración de esta investigación será a través de métodos descriptivos, mediante técnicas conversacionales (entrevistas individuales semiestructuradas) y a través del análisis documental y bibliográfico realizado en las bases de datos desde la universidad de A Coruña (ANEXO I).

La entrevista se define como *'reiterados encuentros, cara a cara, entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la*

*comprensión de las perspectivas o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”.*³¹

El guión que se llevará a cabo en la realización de estas entrevistas se compondrá de preguntas abiertas, lo que hará que el participante pueda expresar su punto de vista sin ninguna limitación.

Probablemente mientras se realice la entrevista irán surgiendo nuevas preguntas que serán de real interés para la investigación. En el Anexo IV se encuentra el guión de la entrevista a realizar.

Las preguntas pueden verse sometidas a alguna variación durante la entrevista en el caso de que el participante no conteste a lo que se investiga.

El lugar donde se realizarán las entrevistas será seleccionado por los informantes, para así propiciar un encuentro en un entorno que le resulte cómodo al participante y así facilitar y crear una buena interacción entre el entrevistador y el informante.

Las entrevistas serán grabadas y transcritas posteriormente para la correcta realización de un análisis de los datos obtenidos. Estas grabaciones serán eliminadas tras la finalización del trabajo por la propia investigadora.

5.6. Plan de análisis

El análisis de los datos se llevará a cabo a través de una selección e interpretación que la investigadora hará de las percepciones y pensamientos recogidos.

Lo que se busca es analizar el discurso partiendo de lo general a lo particular, y así a medida que se analizan los datos irán emergiendo categorías y temas, que posteriormente serán analizadas por la investigadora según sus interpretaciones.

5.7. Rigor y credibilidad

Para garantizar la calidad de la investigación se llevará a cabo una evaluación del rigor metodológico.³² Los criterios empleados para evaluar dicha calidad científica serán:

- Credibilidad o valor de la verdad: para garantizar que este término se cumple, las entrevistas realizadas serán transcritas textualmente por la investigadora.
- Confirmabilidad: se empleará la triangulación con otros profesionales para garantizar la neutralidad de la investigadora y así evitar que los resultados estén influenciados por las motivaciones, perspectivas e intereses de la misma.
- Aplicabilidad: se detallará todo el proceso seguido durante la investigación, así como el ámbito y la muestra
- Consistencia o dependencia: para evitar la menor inestabilidad posible, de tal forma que un segundo investigador pueda replicar el estudio, y en caso de realizarlo en un mismo contexto, los resultados serán similares y nunca contradictorios.

5.8. Aplicabilidad del estudio

A través de este estudio se pretende conocer cómo afecta en el desempeño ocupacional de una persona el haber ejercido como cuidador informal familiar de una persona en situación de dependencia, y así poder identificar posibles líneas de actuación de la Terapia Ocupacional ante el proceso de adaptación del cuidador y de cómo éste afecta en el desarrollo de la vida del mismo, y mejorar el bienestar de los mismos.

5.9. Limitaciones del estudio

El empleo de una metodología cualitativa puede ser una de las limitaciones que se encuentren en la realización de este estudio, ya que el universalizar los resultados no sería del todo posible, ya que cada población tiene unas características diferentes en las que influye el entorno en el que se encuentren.

Otra de las limitaciones que nos podemos encontrar puede ser el acceso directo a las personas que se encuentren en esta situación, por escasez de tiempo de los mismos, o bien porque no quieran revivir la situación por la que pasaron.

La bibliografía empleada pertenece a otras disciplinas, no se ha encontrado información relevante al síndrome del cuidador y a la terapia ocupacional; aunque esto también puede verse como un aspecto positivo ya que permite a la investigadora nutrirse de otros enfoques.

6. Aspectos éticos

Para confirmar los aspectos éticos empleados en esta investigación se seguirán las normas éticas y legales de la Declaración de Helsinki³³, la Guía de las Normas de Buena Práctica en Investigación en Seres Humanos³⁴, y el Convenio de Oviedo.³⁵ y el Código Ético de Terapia Ocupacional³⁶

Para poder realizar el estudio, será necesario que los participantes lean la hoja de información correspondiente (Anexo II) que se le entregará junto con el consentimiento informado (Anexo III) que deberán firmar en caso de querer participar en el estudio.

El anonimato de los participantes se regirá según la Ley Orgánica de Protección de Datos ³⁷ y se hará efectivo codificando sus entrevistas.

7. Plan de trabajo

El estudio comprenderá un período de 12 meses que abarcará desde septiembre del 2015 hasta septiembre del 2016.

A continuación se muestra en la Tabla I el cronograma de las fases del plan de trabajo.

Tabla 1. Cronograma plan de trabajo

	Búsqueda bibliográfica	Selección informantes	Recogida datos	Análisis datos	Informe final	Difusión resultados
Sept/Oct. 2015	■	■				
Nov/Dic. 2015		■				
Enero/Feb 2016	■		■	■		
Marzo/Abril 2016			■	■		
Mayo/Junio 2016	■			■	■	■
Julio/Agosto 2016					■	
Sept/Oct. 2016	■					■

8. Plan de difusión de los resultados

Los resultados obtenidos se difundirán en los siguientes medios:

Revistas:

- American Journal of Occupational Therapy. Factor de impacto: 0.722.
- Canadian Journal of Occupational Therapy. Factor de impacto: 0.672.
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy .Factor de impacto: 1.125
- British Journal of Occupational Therapy. Factor de impacto: 0.583.
- Australian Occupational Therapy Journal. Factor de impacto: 0.827.
- Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)
- Revista Clínica de Medicina de Familia.

Congresos:

- Congreso Anual de Terapia Ocupacional (CENTO)
- X Congreso Argentino de Terapia Ocupacional.
- Primer congreso conjunto de COTEC & ENOTHE 2016 (Consejo de Terapeutas Ocupacionales de Países Europeos y Red Europea de Terapia Ocupacional en Educación Superior), Universidad Nacional de Irlanda.
- Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento.

9. Financiamiento de la investigación

9.1. Recursos necesarios

Para la realización de este proyecto, serán necesarios recursos materiales, humanos y espaciales.

- Recursos humanos: durante el período de los doce meses que dure la investigación se contará con una terapeuta ocupacional que ejercerá el rol de investigadora principal, realizando la búsqueda bibliográfica, selección de los participantes, recogida de datos, análisis de los mismos, elaboración del informe final y de la difusión del mismo.

Se contará también con el apoyo ofrecido por la tutora del proyecto en lo que refiere a cuestiones teóricas y metodológicas.

- Recursos materiales: se dividirá en material fungible (folios, bolígrafos, cartuchos de tinta...) y material inventariable (ordenador, grabadora, impresora...)
- Recursos espaciales: se necesitarán infraestructuras propias de la Universidad de A Coruña, ya que dispone de acceso a las bases de datos necesarias para la búsqueda bibliográfica.

Por otra parte se tendrán en cuenta los desplazamientos necesarios para la recogida de los datos, los viajes y las ayudas de coste que se recibirán para la difusión de los resultados.

A continuación se presenta una tabla (tabla II) donde se encuentra recogido el gasto estimado en la realización de la investigación:

Tabla 2. Presupuesto del estudio

Recursos	Unidad	Precio/unidad	Total €
Humanos			
Terapeuta Ocupacional	1	0	0
Materiales			
Inventariable			
Grabadora digital	1	69.99	69.99
Impresora láser	1	59.99	59.99
Ordenador portátil	1	359	359
Fungible			
Papel	5000	0.01014	50.7
Fotocopias	1500	0.02	30
Cartuchos tóner	5	30	150
Grapadora	1	0.75	0.75
Grapas	1500	0.69	0.69
Bolígrafos	50	0.2572	12.86
Espaciales			
Universidad de A Coruña	1	0	0
Desplazamientos			
Vehículo propio	1	0	0
Combustible	-	-	578.26
Viajes y ayudas de coste			
Inscripciones	4	231.25	925
Desplazamiento	-	-	1980.44
Alojamiento	-	-	982.56
Ayudas de coste	50	10	500
Total presupuesto			5700.15€

9.2. Posibles fuentes de investigación

El estudio puede verse financiado tanto por organismos públicos como privados.

Entre los organismos públicos destacan:

- Convocatoria anual de bolsas de investigación Anual de la Diputación de A Coruña.
- Convocatoria de ayudas a la investigación de la Universidad de A Coruña.
- Beca para la formación e investigación en el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Entidades privadas:

- Fundación Mapfre: “Ayudas a la Investigación Ignacio H. de Larramendi”
- Convocatoria de Ayudas para el Fomento de la Cultura Científica y la Innovación, Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología.
- Convocatoria anual de Ayuda a la Investigación para la participación en congresos, promovida por el Colegio de Médicos de Madrid.
- Concurso Nacional para la adjudicación de Ayudas a la Investigación en Ciencias de la Vida y la Materia. Fundación Ramón Areces

Agradecimientos

En primer lugar quería agradecer a mi tutora Bárbara Mansilla, el apoyo brindado durante este período de idas y venidas en la realización de este proyecto que tantos quebraderos de cabeza nos ha dado. Agradecer también el apoyo brindado por Natalia Rivas y por Nereida Canosa.

A los profesores de la facultad, gracias por enseñarnos un poquito de cada uno.

Gracias a mi familia por supuesto, ya que sin su incondicional apoyo, este trabajo no habría sido posible. Gracias.

A mis amigos que no han dudado de mis posibilidades en ningún momento y han sabido guiarme y ayudarme a no tirar la toalla.

Y por último y no menos importante, a mis queridos compañeros terapeutas que con nuestros más y nuestros menos hemos demostrado que somos un ¡gran equipo!

Anexos

Anexo I

Anexo 1. Búsqueda bibliográfica

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Resultados obtenidos	Resultados empleados
Pubmed	“Caregiver syndrome”	22	1
OTseeker	“caregiver”	319	2
Dialnet	“síndrome cuidador”	12	1
	“proceso cuidador”	52	6

Anexo II

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DESCRIPTIVO TRANSVERSAL QUE NO EVALUA MEDICAMENTOS NI PRODUCTOS SANITARIOS. TÍTULO: “Análisis del desempeño ocupacional del cuidador informal: Estudio fenomenológico”

Estudio de cómo afecta al autocuidado, al ocio y la productividad de una persona el haber sido cuidador principal de un familiar en situación de dependencia.

INVESTIGADOR: Anabela Barral Da Silva.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en el entorno del Val Miñor.

Si decide participar en el mismo, recibirá información personalizada del investigador, lea este documento antes 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 tomarse el tiempo necesario para decidirse a participar 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 obligación de dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio? Se pretende conocer cómo afecta a la vida diaria de una persona el haber ejercido el rol de cuidador informal de una persona en situación de dependencia.

¿En qué consiste mi participación? Su participación consistirá en la realización de una entrevista dialogada con el investigador, éste puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene? La participación en esta investigación no supone ningún tipo de riesgo, molestia o inconveniente.

¿Es importante participar? La selección de las personas invitadas a participar depende de los criterios descritos en el protocolo de la investigación. La investigación pretende descubrir de qué forma cambia la vida de un cuidador tras el fallecimiento de la persona cuidada.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio? Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados.

¿Se publicarán los resultados de este estudio? Los resultados de este estudio podrán ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos? El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos. Solo el equipo de investigadores, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

¿Existen intereses económicos en este estudio? Esta investigación es dirigida por la investigadora Anabela Barral Da Silva, con fondos aportados por la misma. El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio. Usted no será retribuido por participar.

¿Quién puede dar más información? Puede contactar con Anabela Barral Da Silva en el teléfono xxxxxxxxx o en el correo electrónico xxxxxxxxxxxx para más información.

Muchas gracias por su colaboración

Anexo III

Consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE AFECTACIÓN EN EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL DE LOS CUIDADORES INFORMALES: ESTUDIO FENOMENOLÓGICO.

INVESTIGADOR: Anabela Barral Da Silva

Yo, Anabela Barral Da Silva con DNI xxxxxxxxxx, estudiante de 4º Grado de Terapia Ocupacional, me encuentro desarrollando mi Trabajo de Fin de Grado (Afectación del autocuidado, productividad y el ocio en la vida de una persona que ha ejercido el rol de cuidador informal de una persona en situación de dependencia), cuyo objetivo es encontrar los puntos de afectación para poder realizar una intervención.

SOLICITO: Su consentimiento para participar en dicho estudio. La participación consiste en la realización de una entrevista dialogada con el investigador, cuyos resultados serán utilizadas de modo general, respetando en todo momento la ley de Protección de datos.

El/la participante entiende lo que se le solicita y acepta participar en el estudio.

El/la participante:

La investigadora:

Fdo:

Fdo: Anabela Barral Da Silva.

Anexo IV

Entrevista:

1- Datos de filiación:

- a. Nombre:
- b. Edad:
- c. Parentesco con la persona cuidada:
- d. Profesión anterior a rol:
- e. Profesión actual:

2- Autocuidado:

2.a. Antes de ejercer el rol de cuidador, ¿tenía tiempo para dedicarse a sí mismo (higiene y arreglo personal, alimentación, pareja)? ¿En qué lo empleaba?

2.b. Durante el rol ¿tenía tiempo para dedicarse a sí mismo? ¿en qué lo empleaba, vio reducido este tiempo por dedicarse al cuidado? ¿Por qué? ¿Cuántas horas dedicaba al día al cuidado de la otra persona aproximadamente?

2.c. Y ahora, ¿se dedica tiempo a usted mismo? ¿En qué lo emplea? ¿Por qué? ¿En qué le gustaría emplearlo?

3- Productividad:

3.a. Antes de ejercer el rol de cuidador, ¿trabajaba? ¿en qué? ¿Por qué?

3.b. Durante el rol, ¿trabajaba? ¿En qué, le gustaba? ¿Por qué?

3.c. Actualmente ¿Trabaja? ¿En qué, le gusta? ¿Por qué? ¿En qué le gustaría trabajar?

4- Ocio:

4.a. Antes de desempeñar el rol de cuidador, ¿a qué dedicaba su tiempo de ocio?

4.b. Durante el desempeño de este rol, ¿le dedicaba tiempo a su participación social? ¿le era suficiente? ¿Debido a qué, cómo le afectaba?

4.c. Ahora, ¿tiene tiempo libre para el ocio? ¿a qué lo dedica? ¿a qué le gustaría dedicarlo? ¿por qué no la realiza? ¿por qué? ¿le gustaría disponer de este tiempo?

4.d. ¿Ha visto reducido su círculo de relación tras haber realizado este rol?

4.e. ¿Cómo ha afectado en la relación con el resto de su familia?

5- ¿Qué supuso para usted en su rutina, desempeñar dicho rol?

6- ¿Cómo describiría el efecto de este suceso en su vida?

7- ¿En relación al entorno y el contexto en el que se encuentra, qué dificultades ha encontrado durante la realización del rol y tras ésta?