



Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017-2018

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Necesidades de las familias de las personas
con lesión medular en el regreso al hogar**

Isabel Rodríguez Lamas

Septiembre 2018

Directoras

María del Carmen Hervás del Valle. Terapeuta Ocupacional en la Unidad de Lesión Medular de Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Profesora asociada tipo 1 del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

Dra. María Jesús Movilla Fernández. Profesora titular de Universidad del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

Índice

1.	Abreviaturas	4
2.	Índice de tablas	5
3.	Índice de ilustraciones	6
4.	Resumen	7
5.	Abstract.....	8
6.	Resumo	9
7.	Introducción	11
8.	Objetivos	16
8.1.	Principal	16
8.2.	Secundarios.....	16
9.	Metodología	17
9.1.	Tipo de estudio.....	17
9.2.	Ámbito de estudio	17
9.3.	Período de estudio	18
9.4.	Población de estudio	18
9.4.1.	Criterios de inclusión y exclusión.....	18
9.5.	Selección de la muestra	19
9.6.	Entrada al campo	20
9.7.	Método de recogida de datos	21
9.8.	Procedimientos	22
9.8.1.	Búsqueda bibliográfica	23
9.8.2.	Elaboración y preparación de la documentación	23
9.8.3.	Trabajo de campo	24
9.8.4.	Análisis y procesamiento de los datos	24
9.8.5.	Posición de la investigadora.....	25
9.8.6.	Criterios de rigor y calidad de la investigación	25
9.8.7.	Aspectos éticos y legales	26
10.	Resultados	27
10.1.	Perfil demográfico.....	27
10.2.	Las familias.....	27
10.3.	Resultados procedentes del análisis cualitativo	28
10.4.	Análisis semántico.....	30
10.5.	Análisis del contenido de las entrevistas	36

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

10.6.	Mapa mental de categorías	50
11.	Discusión	52
11.1.	Limitaciones del estudio	56
11.2.	Futuras líneas de investigación.....	57
12.	Conclusiones.....	57
13.	Agradecimientos	59
14.	Bibliografía	60

1. Abreviaturas

AVD	Actividades de la vida diaria Lesión medular
AIVD	Actividad instrumental de la vida diaria
AOTA	American Occupational Therapy Association
CHUAC	Complejo Hospitalario Universitario da Coruña
EP	Estancias Prácticas
F	Femenino
LM	Lesión Medular
M	Masculino
PA	Productos de apoyo
PFS	Permiso Fin de Semana
TO	Terapia Ocupacional
ULM	Unidad de Lesión Medular

2. Índice de tablas

Tabla I	Criterios de selección.....	17
Tabla II	Características de la muestra.....	18
Tabla III	Cronograma.....	21
Tabla IV	Edades muestra.....	26
Tabla V	Lesión de los familiares.....	26
Tabla VI	Categorías y subcategorías.....	27
Tabla VII	Estrategia de búsqueda.....	64
Tabla VIII	Criterios de selección artículos.....	65
Tabla IX	Códigos iniciales.....	72
Tabla X	Códigos propios.....	76

3. Índice de ilustraciones

Figura 1	Nube de palabras global.....	28
Figura 2	Matriz de nubes de palabras.....	31
Figura 3	Nube de palabras hombres.....	32
Figura 4	Nube de palabras mujeres.....	32
Figura 5	Mapa mental de categorías.....	49
Figura 6	Nubes C1 C2.....	80
Figura 7	Nubes C3 C4.....	81
Figura 8	Nubes C5 C6.....	82
Figura 9	Nubes C7_1 C7_2.....	83
Figura 10	Nubes C8 C9.....	84
Figura 11	Nubes C10 C11.....	85
Figura 12	Gráfica de radar.....	86
Figura 13	Nube agrupación por edades.....	88
Figura 14	Nubes PI TC.....	90

4. Resumen

Introducción: la ruptura biográfica que se produce en la vida de las personas tras una lesión medular, induce alteraciones en las rutinas de los miembros de su entorno social, en particular en el contexto familiar. Surgen muchas dudas, no solo por parte de la propia persona, sino también de su familia.

Los conocimientos desde Terapia Ocupacional (TO) en el uso de productos de apoyo (PA) para la independencia en las Actividades de la Vida Diaria (AVD), las pautas sobre el cuidado al cuidador y sobre la modificación del entorno pueden contribuir a paliar la pérdida del grado de bienestar que se venía experimentando en el hogar.

Objetivo: conocer cuáles son las necesidades que les surgen a los familiares de las personas con lesión medular en las primeras ocasiones que regresan al hogar en su nuevo rol como cuidadores.

Metodología: se ha llevado a cabo un estudio cualitativo de enfoque fenomenológico, para conocer cuál es la experiencia vivida por los familiares encargados del cuidado de las personas con lesión medular en los inicios del regreso al hogar.

La muestra está compuesta por familiares que se encargan de ejercer el rol de cuidadores de las personas con lesión medular (LM) cuando acuden al hogar desde la Unidad de Lesión Medular (ULM). Para recoger la información se ha empleado una entrevista semiestructurada.

Resultados: se ha realizado un análisis semántico del que se han obtenido nubes de palabras y sus interpretaciones. Se ha categorizado el discurso de los participantes, obteniéndose un modelo en forma de mapa mental, que representa la experiencia de las cuidadores.

Conclusiones: los cuidadores experimentan incertidumbre y dudas con respecto al desempeño de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) de cuidado de otros, lo que se puede solventar mediante información y asesoramiento por parte de los profesionales.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Lesión medular, Familia, Necesidades, Cuidados.

5. Abstract

Introduction: the biographical break that is produced in the life of people after a spinal cord injury, induces alterations in the routines of the members of their social environment, particularly in the family context. Many doubts arise, not only from the person himself, but also from the relatives.

The knowledge of Occupational Therapy for the use of technical aids for the independence in the activities of daily living, the guidelines on the care of the caregiver and on the modification of the environment can help to alleviate the loss of the degree of well-being that was being experienced at home.

Objective: to know what are the needs of the relatives of people living with sipinal cord injury the first times they return home in their new role as caregivers.

Methodology: a qualitative study of phenomenological approach has been carried out, to know what is the experience lived by the relatives in charge of caring for people with spinal cord injury at the beginning of the homecoming. The sample is composed of relatives who are in charge of exercising the role of the caregivers of people with spinal cord injury when they come to the home from the Spinal Cord Injury Unit. To collect the information, a semi-structured interview was performed.

Results: a semantic analysis has been carried out from which word clouds and their interpretations have been obtained. The discourse of the participants has been categorized, obtaining a model in the mind map, which represents the experience of the caregivers.

Conclusions: caregivers experience uncertainty and doubts regarding the performance of instrumental activities of daily living of care of others, which can be solved by information and advice from professionals.

Key words: Occupational Therapy, Spinal Cord Injury, Family, Needs, Care.

6. Resumo

Introdución: a ruptura biográfica que se produce na vida das persoas tras unha lesión medular, induce alteracións nas rutinas dos membros do seu contorno social, en particular no contexto familiar. Xorden moitas dúbidas, non só por parte da propia persoa, senón tamén da súa familia.

Os coñecementos desde TO no uso de PA para a independencia nas AVD, as pautas sobre o coidado ó coidador e sobre a modificación do contorno poden contribuír a paliar a perda do grao de benestar que viña experimentando no fogar.

Obxectivo: coñecer cales son as necesidades que lles xorden aos familiares das persoas con lesión medular nas primeiras ocasións que regresan ao fogar no seu novo rol como coidadores.

Metodoloxía: levouse a cabo un estudo cualitativo de enfoque fenomenolóxico, para coñecer cal é a experiencia vivida polos familiares encargados do coidado das persoas con lesión medular nos inicios do regreso ao fogar.

A mostra está composta por familiares que se encargan de exercer o rol de coidadores das persoas con LM cando acoden ó fogar desde a ULM. Para recoller a información empregouse unha entrevista semiestructurada.

Resultados: realizouse unha análise semántica do que se obtiveron nubes de palabras e as súas interpretacións. Categorizouse o discurso dos participantes, obténdose un modelo en forma de mapa mental, que representa a experiencia dos coidadores.

Conclusións: os coidadores experimentan incerteza e dúbidas con respecto ao desempeño das AIVD de coidado doutros, o que se pode liquidar mediante información e asesoramento por parte dos profesionais.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Lesión medular, Familia,

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Necesidades, Cuidados.

7. Introducción

Lesión medular

Tal como recogen Henao-Lema y Pérez-Parra, se define la LM como un *“proceso patológico que produce alteraciones de la función motora, sensitiva o autónoma, con diversas consecuencias psicosociales para la persona y su familia, siendo así generadora de importantes procesos de discapacidad”* (1).

Se estima que cada año se producen entre 250.000 y 500.000 lesiones medulares a nivel global, y se considera que para el año 2020, la LM, supondrá la quinta causa de discapacidad en el mundo (2).

La incidencia en España se encuentra entre los 12-20 casos por millón de habitantes al año (3), y concretamente la comunidad autónoma de Galicia mantiene una cifra de incidencia más elevada, 30 casos por millón de habitantes al año (4).

No toda LM conlleva las mismas consecuencias, estas dependerán de diferentes factores, entre otros, del nivel en el que se producen. Cuando se ocasiona una lesión a nivel cervical, se genera la parálisis tanto de extremidades superiores como inferiores, es lo que se conoce como tetraplejía. Cuando la lesión ocurre a nivel dorsal o lumbo-sacro, se produce la afectación de los miembros inferiores, es lo que se denomina paraplejía (5). El grado de afectación varía, no solo dependiendo del nivel, sino también de si se trata de una lesión completa o incompleta:

- Lesión completa se produce cuando *hay una ausencia de función sensitiva y motora por debajo del nivel de lesión, incluyendo los segmentos sacros (S4-S5)*.
- Lesión incompleta es la que se da *cuando existe una preservación de cualquier función sensitiva o motora por debajo del nivel de lesión, que incluye los segmentos sacros (S4-S5)* (6).

El grado de afectación de la LM se cataloga según la clasificación ASIA en 5 grados (5):

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Grado A: *completa, no hay preservación de la función sensitiva o motora en los segmentos sacros S4-S5.*

Grado B: *incompleta, preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 con ausencia de función motora.*

Grado C: *incompleta, preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y más de la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado menor a 3.*

Grado D: *incompleta, preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y al menos la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado igual o mayor a 3.*

Grado E: *normal, función sensitiva y motora normal.*

La familia

Independientemente de esto, toda LM ocasiona alteraciones, y cada una de las personas que la tienen, viven la ruptura biográfica que se produce tras este daño neurológico. Dicha ruptura induce del mismo modo una alteración en su entorno social, en particular en el contexto familiar (7) como se indicaba inicialmente, y es que la LM representa un impacto socioeconómico no sólo para la persona, sino también para su familia y para el Estado (5).

Este entorno social, que se ha visto también afectado, forma parte de los factores que repercuten en las destrezas de ejecución y demandas de la actividad de la persona con la lesión, que ve afectado tanto el acceso como la calidad y satisfacción en el desempeño de sus distintas ocupaciones (8).

Debido a las implicaciones que conlleva la nueva situación, se genera una sensación de incertidumbre respecto al futuro, tanto para la propia persona como también para su familia, ya que normalmente nunca antes se han encontrado en unas circunstancias como las que viven en ese momento.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Del núcleo familiar, casi siempre se espera como algo socialmente establecido, el apoyo a la persona que ha sufrido la lesión, acompañándola a lo largo del proceso y asumiendo funciones en la asistencia a su cuidado (9).

Entre las funciones básicas de la familia se encuentran algunas como el apoyo social, la adaptabilidad, la adaptación o la generación de autonomía. Existen diversos factores que pueden alterar el desarrollo de las relaciones intrafamiliares, entre estos se pueden destacar: las expectativas que tengan sus miembros sobre la vida (ya sea para sí o para con los demás), o que se produzcan situaciones inesperadas (10) como la que se da tras el impacto de una LM, interfiriendo en la vida cotidiana de todos los formantes del núcleo familiar.

Desde los momentos iniciales, cuando la persona se encuentra hospitalizada en la unidad de agudos con necesidad de cuidados médicos exhaustivos, los familiares ya han visto alterado su día a día, y es que son muchos quienes diariamente van y vuelven de casa al hospital y viceversa e incluso cambian de domicilio, de manera temporal, para encontrarse cerca del hospital, y que esto les permita estar cerca de la persona en esos tiempos de crisis.

Según van conociendo las noticias sobre el diagnóstico y pronóstico, van asumiendo el camino hacia la rehabilitación que tendrán que recorrer y compartir durante meses junto con la persona y los distintos profesionales: personal médico, de enfermería, de terapia ocupacional, de fisioterapia, de psicología, de trabajo social o celadores.

El regreso al hogar

Al dar comienzo la fase de reintegración, cuando la persona inicia los regresos a casa (en los que el individuo abandona durante el fin de semana la unidad), las familias se encuentran durante esos breves períodos de tiempo sin los cuidados que proporciona el personal en el hospital a las personas con la lesión, teniendo que ocuparse en el hogar de todos los procedimientos, y en la mayoría de los casos sin disponer de

esta ayuda profesional.

En sí, el regreso al hogar forma parte de la rehabilitación de la persona con LM, su familia tiene que afrontar esta fase, y para ello se encuentra que la preparación que ha recibido es muy básica.

Como una de las consecuencias, cuando se aproxima y cuando se produce el alta, se dan situaciones críticas en lo referente a la adaptación o readaptación a la vida con la LM, y es aquí donde cobra gran relevancia el apoyo social, que puede permitir lograr una buena adaptación (en caso de disponer del mismo), ya que en muchas ocasiones se experimenta un sentimiento de haber dejado de pertenecer a la comunidad (11). En estos momentos se vivencian reacciones emocionales tanto por parte de las personas que han estado ingresadas, como por parte de los familiares, por la pérdida de relaciones significativas con los otros individuos ingresados, sus familias (que se encontraban en situaciones parejas), y el personal del centro hospitalario (12).

Lo habitual es que las personas no cuenten con la adecuada preparación para asumir el rol como cuidadoras, la adquisición forzosa e imperiosa del mismo generalmente conducirá al deterioro de su propio bienestar. En ocasiones se generan situaciones de estrés desencadenadas por tener que afrontar la asistencia en actividades de la vida diaria (AVD) con dudas, falta de manejo, escasa experiencia, pocos conocimientos y sin haber desarrollado previamente las habilidades necesarias para ayudar al desempeño de las distintas ocupaciones, como pueden ser la higiene, el vestido, la alimentación, etc (13). Además, los cuidadores pueden tener dificultades a la hora de mantener un equilibrio en el desempeño de sus propias ocupaciones, lo que también influye negativamente en su salud (14).

El papel de los profesionales

Para facilitar la adaptación a este nuevo rol, es importante el asesoramiento por parte de profesionales que les proporcionen pautas para ayudarles a afrontar las nuevas circunstancias.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Por su parte, para los profesionales sería muy útil conocer y comprender cuáles son las necesidades, dudas y problemas que se encuentran los familiares en una fase inicial en la que las personas con la lesión van a tener más dificultades y precisar de mayor asistencia para la ejecución de los quehaceres diarios.

Según la *Federación Mundial de Terapia Ocupacional (WFOT)*, la terapia ocupacional (TO) *“es una profesión de la salud centrada en el cliente que se preocupa por promover la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la terapia ocupacional es permitir que las personas participen en las actividades de la vida cotidiana”* (...) (15). Los terapeutas ocupacionales cooperan identificando los problemas y proponiendo soluciones mediante un proceso de colaboración con los individuos que reciben sus servicios (8).

Las personas que desempeñen el rol de cuidador tendrán que asumir las tareas que hasta ese momento tenían encomendadas los trabajadores del hospital, como facilitar la ejecución de las AVD y otros cuidados de la salud. Realizar una valoración de las actividades en las que asisten los familiares e identificar aquellas que resulten problemáticas, facilitaría realizar un proceso de asesoramiento que mejorase el desempeño de estas tareas (16).

Así, los conocimientos desde TO en el uso de PA para la independencia en las AVD, las pautas sobre el cuidado al cuidador y sobre la modificación del entorno, pueden contribuir al bienestar en el hogar para el conjunto de la familia.

Justificación del estudio

En esta investigación se planteó descubrir cuáles son las percepciones de los familiares sobre sus necesidades para afrontar la nueva situación en la que se encuentran desde una perspectiva ocupacional, y así poder mejorar la información y el asesoramiento que ya se está prestando a las familias.

La ULM del Complejo Hospitalario Universitario da Coruña (CHUAC) fue

considerado como el entorno idóneo para realizar la investigación, ya que allí se puede encontrar una muestra de personas correspondiente a la población de estudio, además, una de las tutoras del trabajo es Terapeuta Ocupacional en la unidad, y realizó el papel de *portera* para contactar con los familiares.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, en la mayor parte de las familias existe alguna persona con algún tipo de diversidad funcional, y por ello, muchos son los que adquieren el rol de cuidador (17), asimismo se recoge que *la rehabilitación debe ayudar a potenciar a la persona con discapacidad y a su familia.*

Los estudios realizados en torno a lo que supone ejercer el cuidado de una persona con lesión medular no son abundantes, ya que existe una mayor evidencia respecto a las implicaciones que la lesión tiene sobre la propia persona que la ha tenido.

Además, no se ha hallado ningún estudio que lo aborde desde la visión de la TO buscando las necesidades de los familiares en el nuevo rol que desempeñan en esta etapa inicial de la vuelta al hogar, referido a la ULM del CHUAC, y por ende a la comunidad autónoma de Galicia.

Por ello, con este estudio se pretenden mostrar cuáles son esas necesidades que tienen las familias, en base a su experiencia vivida como fuente principal de conocimiento.

8. Objetivos

8.1. Principal

- Indagar a cerca de las necesidades de los familiares de las personas con lesión medular cuando estas regresan al hogar, a nivel del desempeño de las ocupaciones, con la finalidad de facilitar acciones de respuesta a dichas necesidades desde la perspectiva de la terapia ocupacional.

8.2. Secundarios

- Explorar las necesidades de los familiares en la asistencia en las

actividades de la vida diaria.

- Conocer la percepción que tienen los familiares sobre la información que se les facilita para su futuro rol como cuidadores, y cuál creen ellos que sería la conveniente.
- Indicar posibles vías de mejora para el desempeño ocupacional de los familiares, desde la primera visita al hogar de la persona con lesión medular.

9. Metodología

9.1. Tipo de estudio

Se ha empleado el método cualitativo con el fin de conocer distintos aspectos, no necesariamente cuantificables, de la experiencia vivida por los familiares de las personas con lesión medular que actúan como cuidadores de las mismas, y valorar el significado que atribuyen a dichas experiencias, teniendo en cuenta el aporte subjetivo que cada cual hace desde el contexto en el que se encuentra inmerso (18). Se ha aplicado la lógica inductiva, que es aquella que va de lo particular a lo general, primero explorando y describiendo el fenómeno estudiado, y posteriormente aportando una perspectiva general del mismo (19).

Se adoptó un enfoque fenomenológico en busca de los significados que estas personas conceden a la experiencia vivida durante los primeros PFS en los que estas acuden al hogar. Cada uno ha expresado su vivencia y esta se ha tratado simplemente de describir, comprender e interpretar (20).

9.2. Ámbito de estudio

El estudio se ha realizado en la Unidad de Lesión Medular (ULM) del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), unidad a la que se deriva y atiende a las personas que han sufrido una lesión medular en la Comunidad Autónoma de Galicia. Allí se encuentran las personas en fase aguda y de rehabilitación activa, y en los momentos libres del día acuden sus familiares, generalmente quienes se encargan de su cuidado

durante los permisos de fin de semana (PFS).

La Terapeuta Ocupacional de la unidad realizó el reclutamiento de los familiares dentro de la propia unidad, y posteriormente se llevaron a cabo las entrevistas.

Los participantes se seleccionaron de acuerdo a los criterios descritos posteriormente en el apartado **9.4 Población de estudio**.

9.3. Período de estudio

El estudio se llevó a cabo entre los meses de octubre de 2017 y julio de 2018, iniciándose el trabajo con una búsqueda bibliográfica y concluyéndose con la elaboración de la discusión y conclusiones.

El contacto con los participantes, las entrevistas y la consecuente recogida de datos, se realizaron entre los meses de abril y mayo de 2018.

9.4. Población de estudio

La población de estudio está compuesta por familiares de las personas ingresadas en la ULM o recibiendo tratamiento ambulatorio, siendo las personas entrevistadas quienes ejercían el rol de cuidadores informales fuera del centro hospitalario, bien durante los PFS o de forma diaria.

Inicialmente se seleccionaron a 13 participantes, posteriormente se eliminó a uno de ellos tras comprobarse que no cumplía con los criterios de inclusión del estudio.

9.4.1. Criterios de inclusión y exclusión

Para aceptar la participación de los individuos en el estudio, se tuvieron en cuenta los criterios de selección que se muestran en la **Tabla I**:

Tabla I: criterios de selección

Criterios de selección	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Convivir habitualmente con la persona con la lesión.	Renuncia a la participación en el estudio.
Tener intención de asumir el rol de cuidador/a.	Personas que visitan a la persona, pero no asumirán el rol de cuidadoras.
Ser mayor de edad.	

9.5. Selección de la muestra

Se ha seleccionado a los participantes mediante un muestreo no probabilístico intencional opinático, para lograr la información requerida por los objetivos del estudio, buscando que esta sea de calidad y resulte lo más sencilla posible de recoger (21).

Por tratarse de un estudio fenomenológico, el tamaño muestral suele encontrarse entre las 10 y 15 personas entrevistadas, en este caso hubo 12 participantes, determinándose el fin de la ampliación de la muestra el momento en el que se produjo la saturación teórica, es decir, cuando la información aportada por los participantes no ayudaba a comprender mejor el fenómeno estudiado (18).

En la **Tabla II** se describen las características de los informantes:

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Tabla II: características de la muestra

Participante	Cuidador/a	Persona con LM	Año de nacimiento	Sexo	Entorno físico	Estado laboral	Apoyo familiar en el cuidado
C1	Hija	Madre	1974	F	Rural	Empleada	Marido y hermano
C2	Mujer	Marido	1956	F	Urbano	De baja	Hijo e hija
C3	Marido	Mujer	1955	M	Semiurbano	Prejubilado	Suegra
C4	Madre	Hijo	1962	F	Urbana	De baja	Marido y cuñado
C5	Mujer	Marido	1957	F	Semiurbano	Ama de casa	Hija e hijo
C6	Marido	Mujer	1957	M	Rural	Prejubilado	Hija e hijo
C7_1	Hija	Madre	1983	F	Rural	Empleada	Padre
C7_2	Marido	Mujer	1953	M	Rural	Prejubilado	Hija
C8	Mujer	Marido	1943	F	Semiurbano	Ama de casa	—
C9	Nieta	Abuelo	1991	F	Rural	Empleada	Padre y Madre
C10	Padre	Hijo	1943	M	Urbano	Jubilado	Mujer
C11	Hijo	Madre	1967	M	Urbano	Empleado	Mujer, hermano e hijo

9.6. Entrada al campo

La entrada al campo transcurrió durante el período de Estancias Prácticas VIII en la ULM del CHUAC.

Se comenzó requiriendo el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación del territorio de A Coruña-Ferrol, aprobando el protocolo de investigación (*Apéndice I: Dictamen favorable del Comité de Ética*).

Posteriormente, y previo al inicio del reclutamiento de los participantes, se solicitó permiso al jefe de la unidad.

Para el contacto con los participantes, la persona *portera* fue la Terapeuta Ocupacional de la ULM, que es también una de las directoras del presente trabajo y quien realizó el reclutamiento de los familiares.

Los participantes recibieron la hoja de información del estudio (**Apéndice II: Hoja de información al participante**), y firmaron el consentimiento informado (**Apéndice III: Consentimiento informado**) previo a la realización de las entrevistas semiestructuradas. Estos datos se detallan en el apartado **9.8.7. Aspectos éticos y legales**.

9.7. Método de recogida de datos

Para el proceso de recogida de datos se elaboró una entrevista semiestructurada (**Apéndice IV: Plantilla de entrevista**), que fue abordada con los distintos familiares que participaron en la investigación, entre los meses de abril y mayo de 2018, tras la autorización del Comité de Ética.

Las entrevistas se llevaron a cabo en una sala a puerta cerrada, donde se encontraban solo dos personas: la entrevistadora y la entrevistada, y tuvieron una duración aproximada entre 15 y 30 minutos.

Gracias a la entrevista cualitativa, se logra *explorar la forma en la que los sujetos experimentan y entienden su mundo. Proporciona un acceso único al mundo vivido de los sujetos, que describen en sus propias palabras sus actividades, experiencias y opiniones* (22). Por ello se ha considerado la herramienta idónea para alcanzar los objetivos formulados en el presente estudio fenomenológico, así se pudo buscar información relativa a las necesidades o desafíos que los participantes se encontraban cuando llevaban a sus familiares a casa y tenían que completar las tareas de cuidado de otros, teniendo como punto central y vertebrador del estudio la propia experiencia vivida por los sujetos. Así se articulaba en dos apartados:

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

- Los datos contextuales: para obtener el perfil de los informantes y desagregar los resultados.
- Las propias preguntas sobre la experiencia en el hogar: buscaban conocer si existía una variación en la rutina de las personas, cómo se esperaban inicialmente que fuese el primer PFS y cómo fue finalmente, si habían echado en falta información por parte de los profesionales antes de acudir al domicilio, cómo había sido asistir en las AVD y si existían otras necesidades.

Había otro conjunto de preguntas para el caso de que las personas con LM aun no hubiesen regresado al hogar, pero fueron eliminadas y no se emplearon en el estudio.

Con el previo consentimiento de los participantes, se empleó un dispositivo de grabación de sonido, que permitió transcribir de manera literal los diálogos entre entrevistado/a-entrevistadora, para posteriormente realizar el análisis de los mismos.

Además, también se ha completado un *Diario de campo*, empleado para recoger información y descripciones relativas a las entrevistas, la descripción del entorno físico y humano así como observaciones realizadas (23).

9.8. Procedimientos

Para lograr completar el estudio, fue necesario seguir una serie de pasos que se recogen en el siguiente cronograma ([Tabla III](#)), y que se detallan a continuación:

Tabla III: cronograma

Actividad	Oct 2017	Nov 2017	Dic 2017	En 2018	Feb 2018	Mar 2018	Abr 2018	May 2018	Jun 2018	Jul 2018
Búsqueda bibliográfica	■									
Comité de Ética		■								
Trabajo de campo							■			
Análisis y redacción							■			

9.8.1. Búsqueda bibliográfica

La información sobre el tema que se iba a abordar posteriormente, se obtuvo mediante la búsqueda de artículos a través de distintas bases de datos: Pubmed, Dialnet, Scopus y Web of Science, entre los meses de octubre y diciembre de 2017. La estrategia de búsqueda se refleja en el **Apéndice V: Estrategia de búsqueda**, así como los criterios de selección de los artículos.

También se incorporaron artículos que fueron recomendados automáticamente, a lo largo del tiempo que duró la investigación, por el gestor bibliográfico MENDELEY, y que estaban referidos a la temática tratada, y otros procedentes de búsquedas puntuales en Google Académico. La información se completó con libros sobre la materia, procedentes de la Biblioteca de la Universidade de A Coruña (UDC), o que fueron directamente adquiridos.

9.8.2. Elaboración y preparación de la documentación

El presente estudio hizo uso de la entrevista semiestructurada, que se ha explicado en el apartado **9.7 Método de recogida de datos**. Además de esto, para lograr el permiso del Comité de Ética de la Investigación de A

Coruña-Ferrol, hubo que diseñar el protocolo de la investigación, las hojas de información al participante y consentimiento informado (**Apéndice II: Hoja de información al participante** y **Apéndice III: Consentimiento informado**) y otra documentación requerida por el órgano. Este menester precisó de los meses de diciembre a marzo (hasta lograr el dictamen favorable, **Apéndice I: Dictamen favorable del Comité de Ética**).

9.8.3. Trabajo de campo

Se llevaron a cabo las entrevistas semiestructuradas con cada uno de los familiares que participó en el estudio durante los meses de abril y mayo.

9.8.4. Análisis y procesamiento de los datos

La información que se ha analizado es aquella que fue obtenida a través de las entrevistas realizadas con los participantes. Para ello se ha empleado análisis de contenido que, *basado en la lectura como instrumento de recogida de información (...) permite leer e interpretar el contenido de toda clase de documentos (...) a través de la lectura, se extraen inferencias del texto a su contexto* (21).

Así, para analizar la información recopilada mediante el trabajo de campo se siguieron los siguientes pasos:

En primer lugar se procedió a la transcripción literal de las entrevistas mediante los audios grabados y un ordenador personal. Tras esto, se realizó una primera lectura de todas las entrevistas.

A continuación, se llevó a cabo la segmentación por párrafos, teniendo en cuenta las intervenciones de entrevistadora y persona entrevistada.

Se llevó a cabo el proceso de etiquetado mediante códigos en varias fases, inicialmente entrevista a entrevista, y posteriormente ya con una visión global se repasó y corrigió.

A partir de los *verbatim*s y de este proceso de codificación, emergieron las categorías significativas para el estudio. Un análisis más detallado del proceso se incluye en el **apéndice VI: Codificación de las entrevistas**.

Finalmente se extrajeron los resultados, que fueron discutidos, y se elaboraron las conclusiones.

9.8.5. Posición de la investigadora

La alumna que realiza la investigación pertenece al 4º curso del grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña. Durante sus Estancias Prácticas (EP) IV en la ULM del CHUAC pudo percibir el desafío que afrontaban las familias de las personas con una LM reciente en su nueva situación.

De ahí partió la preocupación y la consiguiente pregunta de investigación de cuáles serían las necesidades en concreto de las familias en esos momentos iniciales.

Debido a esto, la alumna ya conocía el ámbito en el que iba a llevar a cabo la investigación. En el momento de efectuar las entrevistas, y por estar realizando las EP VII nuevamente en la unidad, ya se tenía contacto con las familias, y la posición como investigadora no era puramente neutral, sino que cabe calificarla como empática, debido al trato frecuente con los usuarios de la ULM.

9.8.6. Criterios de rigor y calidad de la investigación

Para garantizar la calidad de la investigación, se han tenido en cuenta los siguientes criterios de calidad:

- *Adecuación epistemológica* tiene que haber una coherencia entre las preguntas de las que parte la investigación, las características de aquello que se pretende estudiar y el diseño que se plantea (18). Por ello, inicialmente se ha realizado una revisión de la bibliografía en relación a la cuestión a explorar, y las preguntas que conformaron la entrevista, siguen la secuencia ya indicada anteriormente para recabar la información pertinente dirigida a lograr los objetivos formulados en el estudio.
- *Relevancia* hay que valorar la balanza coste-beneficio de la investigación, lo que supone para los participantes como para el

conocimiento generado a posteriori (18). Los participantes han debido renunciar voluntariamente a una parte de su tiempo para atender la encuesta, y a cambio se ha obtenido información útil para plantear acciones de mejora que influyan en la experiencia de personas que en un futuro se verán en la misma situación.

- *Credibilidad* se corresponde con el término *validez interna*, se refiere a la medida en la que los resultados se relacionan con el fenómeno o fenómenos estudiados (18). Esto se ha podido lograr gracias a la transcripción literal y posterior análisis de las entrevistas realizadas con la población de estudio.
- *Transferibilidad* este término se corresponde con el de *validez externa*, se trata de la capacidad de generalización, a la aplicabilidad del estudio (18). Por ello, seleccionando otra muestra con los mismos criterios de selección, y en un contexto similar al estudiado, los resultados tienen que ser los correspondientes. Posteriormente en la discusión, se relacionan los resultados obtenidos en este estudio con otros realizados sobre poblaciones similares en otras localizaciones geográficas.

9.8.7. Aspectos éticos y legales

Tras iniciar los trámites el 3 de diciembre de 2017, a fecha de 27 de marzo de 2018 se recibió el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol, mediante el que se permitió realizar el estudio considerando los siguientes aspectos legales:

La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) (24), garantizando la protección de la información de los participantes.

La Ley 3/2005 en lo referente a los aspectos sobre el consentimiento informado de aplicación en el estudio (25).

Las normas de buena práctica clínica de la Declaración de Helsinki (26).

Además, se ha respetado el Código Ético de Terapia Ocupacional de la American Occupational Therapy Association (AOTA) (27).

Se han empleado las hojas de información al participante, y consentimiento informado. De este modo las personas que participaron pudieron conocer previamente a aceptar entrar en la investigación, cuál era el fin de la misma, y en qué consistiría su colaboración.

Para asegurar el anonimato de los informantes, durante la realización del estudio se les asignó la letra C seguida de un número en relación a su orden de participación. Además, fueron eliminados los datos tanto de filiación como geográficos que pudieran resultar identificativos de los participantes, y que no se consideraban relevantes para la obtención de resultados.

10. Resultados

10.1. Perfil demográfico

En la *Tabla II: características de la muestra* del apartado **9.5 Selección de la muestra** se recoge el perfil demográfico de los participantes. La muestra está bastante equilibrada en sexo, hay 7 mujeres y 5 hombres. También está bastante equilibrada la representación del entorno físico, si bien una mayoría habita en entorno rural, y la minoría en semiurbano.

10.2. Las familias

Respecto a los perfiles de los individuos que formaron la muestra:

Nueve de ellos ejercían el rol de cuidador de manera individual, aunque con apoyo puntual de algún familiar. Un padre y su hija desempeñaban el rol de manera conjunta (C7_2 y C7_1, respectivamente). Sólo una mujer se encargaba de realizar las tareas para ayudar a su marido sin ningún tipo de colaboración.

Siete mujeres desempeñaban dicho rol, frente a cinco hombres. Generalmente, las personas del núcleo familiar con el que convivían habitualmente las personas con LM son las que han asumido el papel de cuidadoras salvo en un caso. Dos hijas y un hijo cuidaban de sus madres,

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

tres mujeres cuidaban de sus maridos y viceversa, una madre y un padre cuidaban a sus respectivos hijos, y una nieta cuidaba de su abuelo.

Las edades de los familiares que colaboraron en el estudio aparecen recogidas continuación (Tabla IV):

Tabla IV: edades muestra

Rango edades	Nº Hombres	Nº Mujeres
X <40 años	0	2 (27, 35 años)
40<x<50	0	1 (44 años)
50<x<60	1 (51 años)	1 (56 años)
60<x<70	3 (61, 62 y 65 años)	2 (61 y 62 años)
70<x<80	1 (75 años)	1 (75 años)

Se puede observar que la mayor parte de personas que desempeñan el rol de cuidador en el estudio (7/12) son mayores de 60 años.

La altura y la extensión de la lesión medular, influyen en los cuidados que vaya a tener que llevar a cabo el cuidador, por ello, en la Tabla V que se presenta a continuación, se muestran reflejadas

Tabla V: lesión de los familiares

Lesión de su familiar	Participante
Tetraplejia completa	C1 y C4
Tetraplejia incompleta	C3, C6, C7_1, C7_2, C8 y C10
Paraplejia completa	C2 y C5
Paraplejia incompleta	C9 y C11

Entre los familiares de los participantes, la lesión más frecuente fue la tetraplejia incompleta, y lo menos frecuente son las lesiones completas.

10.3. Resultados procedentes del análisis cualitativo

Las categorías y subcategorías que emergieron del análisis de las entrevistas se muestran en la Tabla VI.

El proceso se inició asignando códigos de primer nivel a la información

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

relevante que iba identificándose en la transcripción, y se realizaba una comprobación de si podía ser identificado con términos existentes en el *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso* de la AOTA (8), y en ese caso se adoptaba esa denominación. Esto facilitó el proceso de creación de las categorías y subcategorías.

Tabla VI: categorías y subcategorías

Categoría	Subcategoría
Medidas de apoyo	<ul style="list-style-type: none">• Atención profesional<ul style="list-style-type: none">○ Atención a domicilio desde ULM○ Atención psicológica○ Necesidad de cuidador formal• Ayudas
PA/adaptación	<ul style="list-style-type: none">• Movilidad funcional• Higiene y arreglo personal• Gestión de la comunicación
Información recibida	<ul style="list-style-type: none">• Positiva• Ausencia
AIVD	<ul style="list-style-type: none">• Cuidado de los otros<ul style="list-style-type: none">○ Sobrecarga del cuidador○ Higiene○ Vestido/desvestido○ Cuidado de vejiga e intestino○ Dudas○ Movilizaciones/posicionamiento○ Movilidad en la comunidad
Familia	<ul style="list-style-type: none">• Apoyo• Alteraciones
La experiencia	<ul style="list-style-type: none">• Complicada• Afrontable• Mejora• Miedo

10.4. Análisis semántico

En la **Figura1: nube de palabras global**, se muestra una nube de palabras, que permite visualizar una representación gráfica de la frecuencia de los términos empleados por los participantes durante las entrevistas (28), el tamaño de las palabras es directamente proporcional a su frecuencia de aparición en los discursos.

Mediante la visualización de este tipo de imagen, se puede conocer el contenido de una manera resumida, y es que cualquier material estudiado mediante análisis de contenido puede ser visualizado a través de la generación de una nube de contenido (29). De este modo se destacan principalmente las palabras: yo (329 veces), casa (150 veces), ella (138 veces) y él (80 veces).

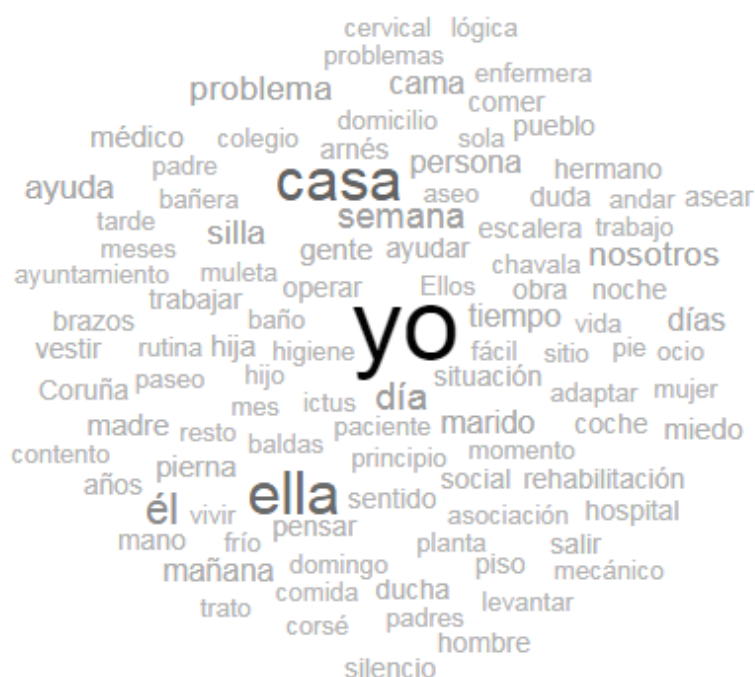


Figura 1: nube de palabras global

La presencia mayoritaria de estos cuatro términos viene dado, en primer lugar, porque los sujetos están explicando su propia experiencia, y por ello hacen el mayor número de referencias al yo. La palabra casa destaca porque las personas relatan su vivencia en el primer regreso a la misma. Los pronombres personales él/ y ella, se refieren a sus familiares con LM, de los que cuidan.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Otros términos que destacan en el contenido de las entrevistas son: *día* (53 veces), *semana* (45 veces), *problema* (42 veces), *silla* (42 veces), *nosotros* (39 veces), *ayuda* (34 veces), *cama* (30 veces), *marido* (26 veces), *mañana* (24 veces), *tiempo* (24 veces), *médico* (19 veces), *madre* (18 veces), *hija* (17 veces), *miedo* (17 veces), *ducha* (16 veces), *vestir* (14 veces), *comer* (11 veces) y *asear* (10 veces).

Día, *semana* y *mañana* hacen referencia a períodos de tiempo, sobre los que las personas hablan, y sitúan los hechos relatados en coordenadas temporales concretas. En bastantes ocasiones esto hace referencia a la estancia en la ULM desde que sus familiares se encuentran allí ingresados.

Problema, todo aquello que les conlleva la nueva situación, es visto mayormente como un problema, relatando las dificultades a las que se tienen que enfrentar.

Silla, es lógico que hablando de personas con LM surja la repetición de este término, tanto por la silla de ruedas manual, como por la silla de ruedas eléctrica. Este PA ha sido introducido en el día a día de los cuidadores. Incluso ha sido usada en varias ocasiones la expresión *silla de la reina* como sistema de transporte.

Ayuda, los familiares en muchas ocasiones no son capaces de realizar individualmente las actividades de cuidado de los otros, por lo que necesitan ayudas de otros familiares, vecinos, amigos o cuidadores formales. Además, también se hace referencia a las ayudas de la Seguridad Social, sobre lo limitadas que son, y el tiempo que tardan en concederse.

Nosotros, *marido*, *madre* e *hija*, hacen referencia a las personas del núcleo familiar que se han visto influenciadas por el impacto de la lesión, o que son la propia persona con LM.

Cama, *ducha*, *vestir*, *comer* y *asear*, se relacionan con las AVD. Las palabras surgen de los relatos de los cuidadores, que son los encargados de ayudar al desempeño de las mismas durante los PFS, además,

cuentan los desafíos que les suponen las mismas.

El *tiempo* (meteorológico) ha surgido recurrentemente como un condicionante de las actividades de ocio o tiempo libre. La meteorología condiciona las salidas del domicilio de las personas cuando acuden durante los PFD. La climatología de Galicia ocasiona que las condiciones no sean óptimas para facilitar las salidas a la comunidad.

Médico, las personas con LM se encuentran ingresadas en un hospital, donde son atendidas por médicos, y sus familiares también tienen contacto con ellos.

Finalmente, destacar la palabra *miedo*, que surge en los cuidadores frente a tener que llevar a cabo las distintas tareas de cuidado, sin tener muy claro cómo hacerlo, o temiendo desarrollarlas de un modo inadecuado.

Seguidamente, en la **Figura 2: matriz de nube de palabras**, se muestra la matriz con las nubes de cada uno de los participantes:

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar



Figura 2: matriz de nubes de palabras

De ella se destaca que el punto central no fue en todos los casos el yo, en la entrevista realizada con C2, la palabra más destacada fue *ayuda*, en C5 *casa*, y C7_1 y C9 *ela (ella)* y *el (él)* respectivamente. Cada individuo pudo aportar su enfoque personal al discurso, y tiene su estilo propio.

Existen algunas diferencias en el uso de las palabras entre los grupos de los hombre y las mujeres. Este hecho se pude observar en la **Figura 3:**

nube de palabras hombres y *Figura 4: nube de palabras mujeres:*



Figura 3: nube de palabras hombres

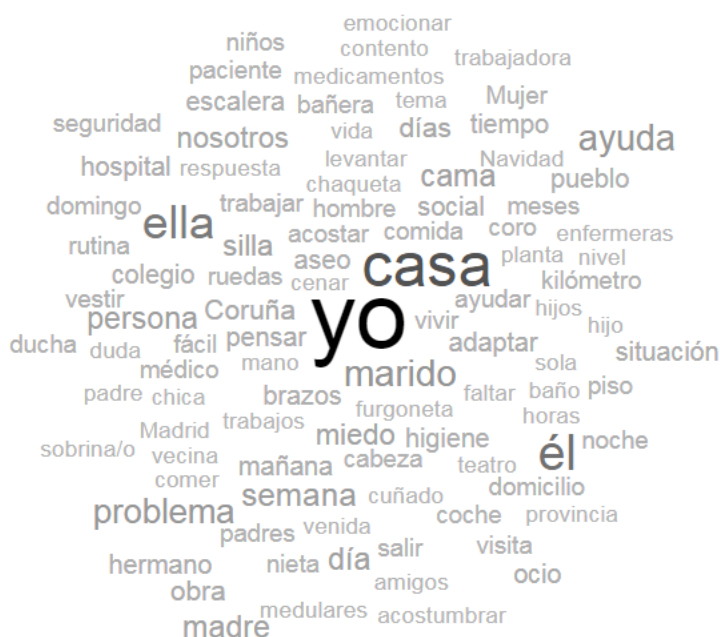


Figura 4: nube de palabras mujeres

La palabra *problema* es mucho más usada por las personas del sexo femenino. Ellas la repiten 26 veces, mientras que los hombres un total de 16. La situación se invierte exactamente con el término *silla* que generalmente hace referencia al PA silla de ruedas, y que por tanto se

trata de una solución para el problema de la movilidad.

Las mujeres también hacen mayor referencia a las palabras *casa* y *ayuda* (81 veces frente a 69; 28 frente a 6). Esto puede estar condicionado por un estilo de vida más doméstico de las mujeres que participaron en la muestra, posiblemente tienden a sentir la casa como un entorno más suyo, mientras que los hombres pueden estar más desapegados de la misma.

Del mismo modo, las féminas han sido educadas desde niñas en un mundo en el que lo lógico era pedir ayuda, mientras a los hombres se les suponía una mayor autosuficiencia.

Las palabras pueden evidenciar la forma en la que vive una sociedad, así como las injusticias que en la misma se producen, por ello también se ha registrado el uso del término *miedo* 17 veces, habiendo sido empleado por las mujeres, mientras que los varones no lo han mencionado: miedo forma parte del vocabulario social de ellas, mientras que un hombre no suele manifestar su sensación de miedo.

Se han aislado las palabras que fueron usadas sólo por mujeres (130) y las que lo fueron exclusivamente por hombres (147). Como cada individuo usó igualmente un conjunto exclusivo de términos C1(28), C2(27), C3(24), C4(25), C5(24), C6(50), C7_1(8), C7_2(8), C8(3), C9(5), C10(26) y C11(13), para buscar diferencias no individuales entre el uso del lenguaje femenino y masculino se localizaron aquellas palabras que siendo exclusivas de cada grupo, habían sido usadas por más de una persona dentro del mismo. Se obtuvieron los siguientes conjuntos de palabras asociadas al género:

Para las mujeres el conjunto está formado por 12 palabras que se exponen a continuación, y fueron empleadas por el número de personas que figura entre paréntesis:

Marido(4), miedo(4), comida(3), madre(3), domicilio(2), enfermera(2), obra(2), provincia(2), ruedas(2), tema(2), venida(2), medicamento (2).

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

El conjunto correspondiente a los hombres es de 16 palabras:

Operar(3), paseo(3), pie(3), rehabilitación(3), años(2), cambiar(2), cervical(2), habitación(2), información(2), marzo(2), mes(2), plato(2), trabajo(2), viernes(2), psicólogo(2), suegra/o(2).

Se observa que en ambos casos hay referencias exclusivas al parentesco familiar, las mujeres hablan de marido y madre, y los hombres de suegra/o.

En el ámbito doméstico, ellas nombran domicilio, que es un espacio familiar y ellos habitación que es un espacio más privado. Respecto al cuidado hospitalario, ellas se refieren a enfermera y ellos a psicólogo, ellas nombran medicamento y ruedas (silla); y los hombres operar y rehabilitación, y en este sentido también aparecen las palabras pie y paseo.

En el discurso femenino hay referencia espacial geográfica a provincia, mientras que en el masculino abundan las referencias temporales: años, marzo, mes, viernes.

La alimentación también parece ser una preocupación femenina con la presencia de la palabra comida, en el discurso de ellos está plato pero esta palabra tanto puede referirse al de comida, como al de ducha.

De nuevo podemos resaltar que una de las palabras usada en el discurso femenino por más casos, un total de 4, es miedo como actitud.

En el **apéndice VII: Análisis semántico y nubes de palabras** se presentan unos resultados más amplios.

10.5. Análisis del contenido de las entrevistas

Seguidamente se definen y explican cada una de las categorías y subcategorías que emergieron del análisis de las entrevistas, en relación a distintos *verbatim*s extraídos de las conversaciones mantenidas con los familiares.

Medidas de apoyo

Las familias se encuentran en un momento donde tienen muchas dudas respecto a la salud de las personas con la lesión, en lo relativo a su cuidado o a su bienestar.

- **Atención profesional**

Se entiende esta subcategoría como aquella en la que se recogen los aspectos relacionados tanto por atención de cuidadores formados en el domicilio, como la atención recibida en la ULM.

- **Atención a domicilio desde ULM**

Se plantea la posibilidad de que en las primeras ocasiones que el familiar con la lesión acude al hogar, se disponga de ayuda en el propio domicilio por parte de los profesionales de la ULM.

“ (...) sería ideal, pero (...) ¿me van a poner a mí un un... un... un fisio, un terapeuta para los primeros días que llega a casa? (...)” (C2)

“Eran cinco días libres entonces bueno, cinco días sen terapia e sen nada...” (C7_1)

- **Atención psicológica**

Uno de los familiares solicita una mayor atención a nivel psicológico, ha notado una carencia en este aspecto, lo que ha hecho que tuviese que modificar sus rutinas y ocupaciones para asistir al hospital, porque sabía que su familiar se encontraba anímicamente mal.

“(...) Aquí echó una semana, una semana o dos, que yo venía dos o tres veces a la semana, o sea tres, a veces vine cuatro, (...) vamos a ver porque, porque lo vía que no... Psicológicamente también había, había que ponerlos un poco.” C9

- **Necesidad de cuidador formal**

Quienes desempeñan el rol de cuidadores los fines de semana, consideran necesaria la ayuda por parte de un cuidador formal, bien desde los momentos iniciales para cuando las personas con la lesión

acuden a su domicilio en los PFS, o bien ya para cuando se les de el alta del hospital, para la realización de las distintas AIVD de cuidado de otros.

“(...) después me tendré que solicitar una ayuda pa que me ayude con, cuand, mi marido trabaja, y cuando trabaje mi cuñao, que me ayude a levantarlo, porque pa levantarlo yo sola, nada, imposible... pa asearlo (...) Cuento después que me ayuden, tengo una... que manden una unas horas o algo.” (C4)

“(...) y creo que en ese momento ya debía de haber un apoyo familiar, de ayuda a domicilio, y no... con los trámites arduos que, que nos quedan todavía por... por... por pasar (...) a ver, de ayuda a, a que necesita él: de aseo, de estar pend, de levantarlo, de acostarlo (...) pienso que la ayuda a domicilio tenía que ser muchísimo más rápido, sin tanto, sin tanta espera de trabajadora social, de ir a ver la casa, de ir a ver el paciente, de ir... ¡si el paciente que esta visto!, ya está diagnosticado por medu medulares, una paraplejia, no hay vuelta de hoja, ya se sabe lo que se necesita en una paraplejia.” (C2)

En este caso se destaca que la ayuda que se concede con la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (30), debería estar presente desde el inicio, una vez conocido el diagnóstico de la lesión.

“(...) cuento el fin de semana también con una hora, una señora que me viene a ayudar a ducharla, en cama. Porque, a ver, mi espalda (...) a ver, tengo cuarenta y cuatro años. Entonces, parece que no, pero eso se nota, entonces viene, me viene tanto el sábado como el domingo, me viene una chica a ayudar, a bañarla (...)” C1

También se constata y se concede valor al hecho de contar con alguien que realice la higiene de la persona con la lesión medular, ya que libera carga en la AIVD de cuidado de otros de la cuidadora principal.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

- Ayudas

Dentro de las ayudas que aporta la seguridad social no se encuentran productos de apoyo como las sillas de ruedas de ducha y wc, o las camas adaptadas. Además, los familiares necesitan que los procedimientos de tramitación y concesión de estas ayudas sean más ágiles, tienen que realizar los cuidados desde los momentos iniciales.

“por la seguridad social no entra ninguna cama adaptada, que tampoco entiendo como tampoco puede haber ayudas para una cama adaptada, porque no es lo mismo hacer una higiene a un nivel alto (...) que hacer una higiene a un nivel bajo, o sea, esa ayuda no la entiendo, (...) tampoco entiendo que no haya ayudas para una silla de-de-de-de ruedas para ir a... a... a... Claro, todo lo de aseo por la seguridad social, no entra nada (...) , ¿y la gente que no puede comprar una silla de aseo? No entiendo como no hay ayudas para el aseo por la seguridad social (...)” (C2)

“(...) el plato de ducha, este año, dicen que no hay subvención para él (...)” (C10)

“(...) Después para ejemplo para, maquinaria para casa, preguntamos a la asistente social, en este momento no hay dinero (...)” (C11)

PA/adaptación

Ante la adversidad y las dificultades, hay algunos familiares que sin asesoramiento han sido capaces de encontrar o desarrollar productos por si mismos en base a sus conocimientos y habilidades, que emplean para realizar las actividades de cuidado de una manera más funcional.

- Movilidad funcional

“(...) para meterla en el coche era difícilísimo, y habíamos hablado a ver si nos podíais dar una tabla de transferencia, pero como no se sostenía de cintura para arriba no nos la daban porque no valía la pena. Entonces miramos por Internet, y encontramos un arnés de transferencia (...)” (C11)

La transferencia a coche aparece como una dificultad, para solucionarlo, los propios familiares buscaron un PA que facilitó mucho la tarea.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

- Higiene y arreglo personal

Los familiares pueden buscar solventar las necesidades que les surgen para completar el cuidado de las personas con la LM mediante adaptaciones caseras. Existen también PA que pueden cumplir la misma función, y de una forma segura, con garantías de calidad.

“(...) yo hice una forma muy buena en la bañera, pa meterlo en la bañera. Lo ducho en la bañera, pero sentao (...) le pongo una tabla, al través de la bañera, apoyada, un agujero, le hice un agujero de veinticinco centímetros de diámetro, y queda como el baño, siempre queda más o menos a la altura de la silla.” (C10)

- Gestión de la comunicación

“(...)a raíz de... del tema de la infección de orina que tuvo hace tres fines de semana, cogí y qué hice, le compré un vigila bebés. Entonces ahí ya... la veo y ya, si ella nos habla, eso ya enciende (...)” (C1)

Una necesidad que se había encontrado en este caso era la de comunicarse con la persona con la LM de una habitación a otra. Para ello, se usa un dispositivo conocido como *vigila bebés*, que facilita la tarea de cuidado de otros, liberando a la cuidadora de estar permanentemente en el mismo espacio que la persona cuidada sin que se produzca desatención.

Información recibida

En los casos estudiados la experiencia es dispar, si bien mayoritariamente es positiva, ocasionalmente o en ciertos aspectos se producen apreciaciones negativas. La información, las explicaciones y toda formación que reciban los familiares por parte de los profesionales para solucionar o prevenir sus dudas, así como dotarlos de pautas para el cuidado y asistencia de las personas con LM es bienvenida y muy necesaria. Cuando se produce una carencia en este aspecto, los familiares lo acusan, y se muestran descontentos al respecto.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

- Positiva

“(...) la planta de medulares funciona muy bien a todos los niveles, y te explican, te explican cómo hay que hacer, como tienes que hacer, o sea, te lo explican absolutamente todo (...)” (C2)

“(...) me valió mucho que... tanto mis hijos como yo, estuvimos aquí una semana (...) para aprender a sonar, para aprender a a levantarla, a acostarla (...) por información no fue.” (C3)

(...) aquí te informaron muy bien de todo, te... vine dos días antes, como lo aseaban, como lo movían y todo eso (...) (C4)

Destaca la información y lo enseñado por los profesionales en la ULM con respecto al cuidado de la persona con la LM en distintas actividades diarias.

(...) preparáronnos, explicáronnos como tiñamos que asealo, como tiñamos que facerlle as curas, todo o tuvemos por parte do hospital, (...) cando chegamos á casa era como que xa o levabas aprendido (...) eso facilita moito as cousas. Que imagínate que che chega unha persona así, que: a ver! Non tes idea (...) (C9)

Con las explicaciones recibidas en el hospital sobre los cuidados, fue suficiente para poderse desarrollar adecuadamente en el nuevo rol en el hogar, y las personas son conscientes del valor que ese conocimiento tiene para su bienestar y el de su familiar.

- Ausencia

No fue suficiente la información recibida en todos los casos o no se les explicó a todas las familias cómo debían desempeñar los cuidados de la persona con LM en el hogar, es decir: cómo debían llevar a cabo su nuevo rol.

“(...) houbo moi pouca información (...) eu marchei pa casa (...) sin pensar, sin decer, e como vou facer eu agora cando chegue a casa (...) podían decer, pois mira aquí eh... fas de esta maneira, e fas de esta. Que nese punto, nos tuvemos que, o sea, collelo nos, de iniciativa nosa (...)”

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

incluso para saber como se vestía, ou como darlle a volta pa un lado primeiro pa vestila, e logo pa poñerlle o nicky (...) é... no primeiro momento, (...) como se deita, como se levanta, e incluso como se viste cando, cando ela non non fai nada (...)" (C7_2)

"(...) a mi marido se lo dijeron, pero a mí no (...)" (C8)

Existen dudas sobre cómo realizar la AIVD de movilidad en la comunidad, concretamente en cómo lograr transferir a la persona con la lesión medular de la silla de ruedas al coche.

"(...) eu viña preguntar aquí, como era, como facíamos o transporte pa metela no coche, sacalo do coche e a miña resposta, bueno a resposta que me deron foi en brazos (...) tívome que me enseñar unha, unha muller que tiña un home tamén aquí (...)" (C7_1)

"(...) falta más información que me podían haber dado (...) el primer día por lo menos me podrían venir a ayudar a, a meter a mi madre en el coche porque no sabemos (...) podía haber venido a ayudar un auxiliar, ¿sabes? A decirte pues mira, esto se hace así (...)" (C11)

Se hace referencia a la conveniencia de explicaciones *in situ* respecto a la transferencia a coche, una tarea percibida como complicada por varios cuidadores. Hay que tener en cuenta que se trata de la primera tarea que realiza el cuidador, sin contar con apoyo profesional, en el momento de abandonar el hospital.

AIVD

Esta categoría se ha creado para englobar a las distintas *Actividades Instrumentales de la Vida Diaria* (8) que emergieron en la investigación.

- Cuidado de los otros

Se produce un cambio en la estructura de la vida diaria de los cuidadores, modificando sus hábitos, rutinas, roles y ocupaciones, cogiéndolos desprevenidos, sin haberse preparado para ello, y con la consecuente ruptura biográfica.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

“(...) te encuentras con una... con una cosa que no estamos, ya dije antes, no estamos, no estamos acostumbrados. No estamos acostumbrados a eso. Tienes que andar con él, tienes que lavarlo, tienes que vestirlo, tienes que pasearlo (...)” (C10)

- Sobrecarga del cuidador

Llevar a cabo las movilizaciones de los familiares resulta en algunos casos una tarea costosa. Cuando se realizan entre varios no es tan complejo, pero cuando el cuidador no recibe apoyo de terceras personas, puede producirse esta sobrecarga, que hace que acaben agotados.

“(...) la Semana Santa, que fueron muchos días, al final todo recae sobre mí. Porque sabes que una persona sola no puede moverla (...) eso sí que lo llevo mal (...) yo al final, acabo cayendo de agotamiento (...) son muchos días, ¿entiendes? (...) yo voy a acabar agotada (...)” (C1)

“(...) eu como estou tamén medio fastidiado da espalda, eh, o... o darlle a volta, por exemplo na cama, porque claro, as camas non son como estas de aquí (...) custábame bastante (...)” (C7_2)

Emerge nuevamente la necesidad de realizar adaptaciones en el domicilio para facilitar las actividades de cuidado.

- Higiene

Existen diversas dudas en la primera vez que la persona regresa a su domicilio, y hasta miedo por el desconocimiento sobre cómo realizar la AIVD de cuidado de otros, por no saber si se está procediendo de la manera adecuada. Aparece desconocimiento sobre cómo realizar la higiene a la persona con la LM en las zonas íntimas.

“(...) Al principio sí que, es que me resultaba complicado porque... ella claro, se aseaba ella por sus partes íntimas. Aunque soy su marido, pero, yo no sabía como... no sabía cómo tocar ciertos, ciertos, ciertas partes del cuerpo” (C3)

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

“(...) a primeira vez que o... puxemos na bañeira, tamén tiña medo, e... fasía moita forsa, estaba asustado, nós tamén (...) Porque claro, el que tiña medo, nós (...) tiñamos medo a que nos caíra tamén (...)” (C5)

“tíñalle medo eh? (...) eu tiña medo de que ela viñera pa casa (...) porque non sabes como tes que facer co corsé, ten un collarín posto, non sabes como bañala, ou bueno como limpala, non sabes como meterlle a cuña por baixo, non sabes nada, eh... é así un choque frontal (...) foi así outro, non un shock, pero así, se cadra intimidez non saber... bueno moléstache, non molesta, moléstache se cho fagho eu.” (C7_1)

○ Vestido/desvestido

Inicialmente la actividad de vestido/desvestido (realizada por el cuidador) fue dificultosa, no sabiendo cómo desarrollarla con certeza. Existen dudas sobre cómo ayudar a la persona con LM a completar esta AVD, en las primeras estancias en el domicilio. Se identifica que las dificultades no son solo por parte de los cuidadores, sino también de la persona que es atendida, todos se tienen que adaptar a la nueva situación.

“(...) al principio teníamos dudas, porque yo no sabía como... claro (...) no movía bien los brazos, y entonces claro, pues, quieras que no, pues, te encuentras en un problema (...) (C3)

“(...) ao primeiro cóstache, claro porqueee el no está adaptado, nós tampouco e... teste que adaptarlo a vestir, axudarlo a vestir (...) (C5)

○ Cuidado de vejiga e intestino

No se encontraron dificultades tras la explicación en la ULM en el sondaje.

“(...) de hecho vine a sondarla vine... el día... ese mismo día que le daban el alta, fue el único día (...) fue el único día. Fue ese día solo. La sondé solo ese día (...) y la, la... a la perfección (...)” (C1)

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

○ Dudas

Aunque se haya recibido previamente información sobre cómo se debían realizar las distintas actividades diarias con la persona con la lesión, cuando llega el momento de ponerlo en práctica estas primeras veces, resulta dificultoso en algunos casos.

“(...) pero cuando tú llegas a casa, la primera semana, se te empieza a liar todo, ¿qué había que cogerlo, por delante, por detrás? Ahora las piernas, ahora no sé qué, (suspira), porque es una situación eh, m... que tú no puedes ir probando (...)” (C2)

○ Movilizaciones/posicionamiento

Se tiene mucho cuidado a la hora de movilizar a la persona, por miedo a dañarla, es necesario enseñar cómo realizar las movilizaciones de una manera ergonómica, con seguridad no solo para la persona con LM, sino también para el cuidador.

“(...) claro, tú (suspira) procurabas... moverla (para) o sea, moverla sí, pero sin sin hacerle daño.” (C3)

• Movilidad en la comunidad

Se desconocía como realizar la transferencia al coche de la persona desde la silla de ruedas.

“A experiencia (...) foi... o sea, pa min foi dura, no sentido de metela no coche, sacala do coche (...) eso sería a cousa máis, máis tal (...) O único que máis tal foi o sentido de metela e sacala do coche (...) o complicado (...)” (C7_2)

Familia

• Apoyo

Las necesidades que puedan tener las personas cuidadoras se ven influenciadas también por el entorno social del que estén rodeados, si cuentan o no con apoyo. Para los cuidadores, es de gran importancia

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

tener quien las apoye o ayude, destacando al resto de familiares como principales colaboradores.

“(...) Entonces, necesitas ayuda, en mi caso la tuve, porque tengo unos hijos (...) en mi caso, pues lo pude solventar porque tengo una familia en la ciudad que me pudo apoyar, en esos momentos. ¿Y si no qué haces? (...)” (C2)

“(...) tengo un herman... un cuñado que está haciendo también haciendo ayuda a domicilio en mayores y me echó una manito pa acostarlo y eso (...)” (C4)

“(...) si tengo que ir a algún sitio voy, que queda mi hermano en casa (...) no hay problema ¿entiendes? O sea, de hecho, el viernes Santo, por ejemplo, nos fuimos al cine con los niños, quedó mi hermano en casa, o sea, no hay, no hay problema (...)” (C1)

La presencia de apoyo familiar, permite desarrollar actividades de ocio a esta cuidadora principal, sin que su nuevo rol suponga un obstáculo insalvable. Cuenta con el apoyo de su hermano para cuidar a la persona con la LM en los momentos en los que necesita realizar alguna de sus ocupaciones.

- **Alteraciones**

La persona ve modificado su rol. La situación conlleva un cambio en la articulación de la vida diaria teniendo que modificar sus hábitos, rutinas y roles para encargarse del cuidado de la persona con la LM.

“Cambiou a vida... un abismo (...) pa rapaza principalmente e pa todos, e pa todos os que a rodeamos; pero pa rapaza... moito (...) cambioulle moito, moito a vida a cría,... moito, pero bueno. Hai que...aceptalo como ven, e nada máis, non hai volta, non hai outra alternativa.” (C6)

“Pois eu facía a miña vida, non non era coma agora, agora é máis ben eh... ter que axudar na casa, bueno axudar sempre se axuda pero, unha cousa e que vaias ti ao teu traballo e despois vas pra o piso, ou estás co teu mozo, ou vas cenar por aí, a cambiar á vida de ... eh, estar máis

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

tempo na casa, facer todo de cociñar, de limpiar, de planchar, de... as cousas da casa (...) Esas cousas todas, caeron encima miña, esas cousas que facía miña nai (...) (C7_1)

“Pero claro a mí me cambió la vida totalmente. El cien por cien (...) Secarlo, limpiarlo, para mi cambió la vida totalmente, totalmente, bueno cien por cien (...) lo que pasa es que, claro camb... la vida mía fue lo que cambió (...) no puedes ir al coro, no puedes hacer, no puedes ir a la gimnasia, no puedes hacer los trabajos manuales, no puedes hacer nada, porque ahora estás continuamente con él.” (C8)

“(...) que o menos que te esperas, é todo esto que nos veu, non? Porque xa dices tú, Dios xa estou a tope, como vou facer? (...)” (C9)

“(...) te tes que adaptar á nova vida que, que, que nos espera... é a nova vida (...)” (C5)

“Foi así a cousa, cambiou a vida totalmente pa pa todo (...)” (C6)

“(...) la prioridad es ella, atenderla a ella, tiene unas necesidades que primero tienes que cubrir las de ella. Y después, lo que sobre me toca a mí, pues yo que sé, por sin ir más, por ejemplo hoy, me hab, me hubiese o sea, media horita de siesta y no pude (...) porque la, la necesidad de ella no se las puedes quitar (...) entonces, primero la atiendes a ella, y después lo que te queda para tí, es así o sea (...) tú recortas en tu tiempo (...)” (C11)

La experiencia

Esta categoría contiene la información con respecto al modo en que vivenciaron los familiares los primeros PFS en el hogar, y conforme fue avanzando el proceso de rehabilitación, y se fueron adaptando al nuevo rol.

- Complicada

La primera estancia en el domicilio (el primer PFS) se manifiesta como la más complicada, es descrita como caótica, indescriptible, dura o difícil. Los familiares tuvieron dudas sobre si iban a completar las actividades de

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

cuidado de una manera apropiada, no eran conscientes de todos los cuidados que iban a tener que desempeñar y no sabían exactamente cómo llevarlos a cabo. Destacan actividades de cuidado de los otros como la higiene, las transferencias, movilizaciones o cuidado de intestino y vejiga.

“(...) puff, la verdad es que el primer fin de semana fue un poco... (suspira) caótico (...) todo fue el primero (...) pero más el nerviosismo de... ¿lo haremos bien? (...)” (C1)

“(...) tú te enteras de... de la situación, de que es una persona que queda parapléjica, pero no te das cuenta de todo el... la situación que te vas a encontrar al llegar a casa, porque aquí, en realidad, te lo hacen todo (...) es que es una experiencia que te sorprende porque, tú no te das cuenta el, el, el... lo que cuesta pasar a una persona de una silla de ruedas a una cama (...)” (C2)

“(...) buff, ¡indescriptible! Porque no sabíamos ni, ni, ni como, ni lo que había que hacer, ni (...) cómo había que hacerlo (...) todo eran dudas, (...) procurábamos ya moverl, o sea, hacerle lo menos posible (...) los dos primeros fines de semana fue un poquito duro (...)” (C3)

“A primeira vez, pois sempre é un pouquiño máis difícil, porque claro non sabes moi ben... e estaba o tema da ducha (...) eee bueno o tema dooo do váter que tameeén (...)” (C5)

“(...) El primer día lo pasamos mal, si porque le tienes que darle la vuelta en cama, tenías que cambiarle la bolsa (...) y sobre la marcha vas vas sacando las conclusiones (...)” (C10)

“(...) fue difícil, lo que pasa que, no sé, como si te bloquearas (...)” (C11)

- Afrontable

Finalmente, la experiencia de tener que cuidar a la persona con lesión medular ha sido menos compleja de lo que se esperaba inicialmente, pese a reconocerse como una tarea cansada.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

“(...) pensé que iba a ser otra cosa, un mundo de Dios que se me caía el mundo encima (...)” (C1)

“(...) preparámoslle unha habitación pa él, adaptada ao que el necesitaba, como bueno pois viña en silla de rodas, e as necesidades que el tiña, e moi ben, a verda é que moi contentos.” (C9)

Una adaptación del entorno no solo beneficia a la persona con la lesión medular, sino también a la persona o personas encargadas de su cuidado.

- Mejora

La situación mejora conforme pasa el tiempo, volviéndose más fácil la realización de la asistencia en las actividades diarias, como puede ser el caso del vestido o la higiene. Además, conforme se suceden las ocasiones que la persona acude al domicilio, y al mismo tiempo continúa avanzando el proceso rehabilitador, las personas que se encargan del cuidado van perdiendo el miedo inicial.

“(...) al vestirlo ahora como ya fue muchos fines de semana, pues ya cogimos una táctica (...) no es fácil, pero cada vez se te va a haciendo más fácil (...)” (C2)

“Pero despois, unha vez que xa te empezaches a habituar, despois xa non era... xa era un unha rutina que xa te tiñas que adaptar ao que había, e tíñalo que facer. Os primeiros días mentras non puxemos o... o plato de ducha, foi más complicado, aghora puxemos o plato de ducha (...) dentro das limitacións aghora é fácil (...) hai un cambio abismal (...) de como foron as primeiras semanas, a aghora. Dentro, da limitación que hai claro.” (C6)

“Si, eh pero bueno, despois da primeira ves, o medo vaiche pasando (...) agora xa... xa millor, agora xa millor.” (C7_1)

“(...)Vamos aprendiendo todos. Es una situación nueva y hay que ir aprendiendo.” (C11)

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

- Miedo

El primer fin de semana en el que acude la persona con LM existe miedo con la incertidumbre de cómo va a transcurrir la estancia.

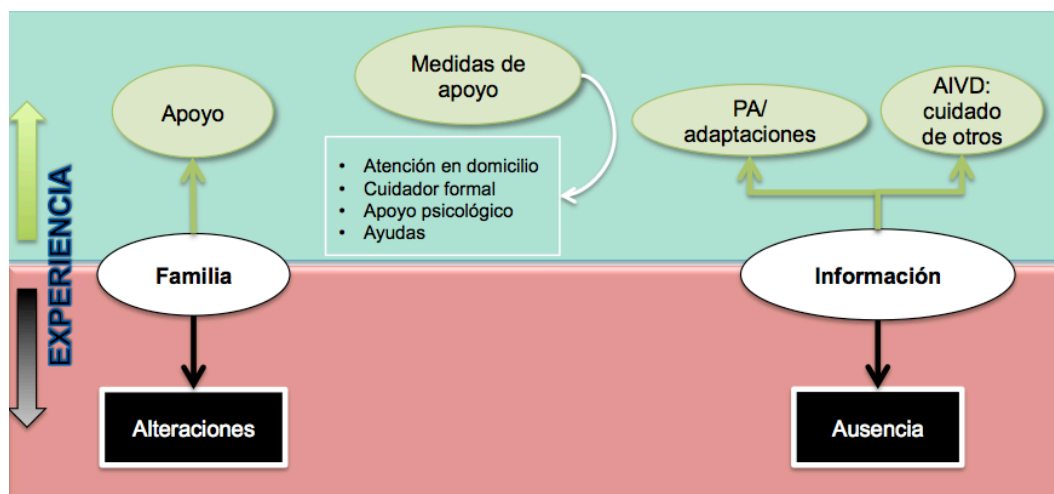
“(...) pues con un poquito de miedo llevaba, (suspiro y risa), pero bien (...) lo peor es cuando vaya definitivo, que ya tienes que ya te tienes que acoplar ya de otra forma.” (C4)

No es lo mismo cuidar de una persona un par de días, que de manera indefinida, teniendo que encargarse de asistir en todas las AVD de la persona. Al mismo tiempo que se van adquiriendo destrezas para desempeñar el rol, y este resulta más sencillo, también va apareciendo como una carga que esta ocupación pasa de ser puntual a tener continuidad en el día a día.

10.6. Mapa mental de categorías

La **Figura 5: mapa mental de categorías** que se presenta a continuación, muestra el *mapa mental de categorías* obtenidas del análisis de las entrevistas, este es considerado como una técnica gráfica que permite aclarar contenidos y facilita por tanto el análisis (31). El mapa representa la experiencia vivenciada por la persona cuidadora, en la mitad inferior (color salmón), se sitúan las categorías que aportan valores negativos, mientras en la mitad superior (verde mar) se sitúan los elementos que ayudan a sobrellevar y superar el desafío de iniciar los cuidados en el hogar de la persona con LM.

Figura 5: mapa mental de categorías



La *experiencia* de las personas que ejercen el rol de cuidador de los individuos con LM en los meses iniciales tras dicha lesión, varía dependiendo de las aportaciones que reciben del entorno social (institucional y familiar) que los rodea, en el contexto temporal en el que se encuentran.

Por una parte, el grado de *apoyo* del que disponga el cuidador principal por parte de su *familia* condiciona una mejor o peor experiencia. A mayor apoyo, mejor experiencia.

Por otro lado, la *información* recibida, consistente en el conjunto de explicaciones sobre cómo realizar la *AIVD cuidado de los otros*, el posible uso de *PA* o la realización de *adaptaciones* para facilitar el desempeño de estas actividades, influye en la experiencia en esas primeras estancias en el domicilio. Puede ser positiva si ha sido completa, o por el contrario que la familia haya notado la *ausencia* de esa información, provocando que los familiares hayan tenido una experiencia negativa.

Con el fin de mejorar la experiencia en el regreso al hogar, se pueden emplear *medidas de apoyo* como las sugeridas por los familiares entrevistados: una *atención al domicilio* durante los primeros PFS (donde suelen surgir principalmente las dudas), contar con un *cuidador formal* (concedido desde los momentos iniciales), al igual que las *ayudas* para llevar a cabo las adaptaciones en el domicilio que deben ser más ágiles.

El *apoyo psicológico* para las personas con la LM también repercute en los cuidadores, que pueden ver algún tipo de carencia a este nivel, necesitando ejercer una mayor implicación durante la estancia hospitalaria de su familiar.

11. Discusión

El análisis de las entrevistas ha permitido constatar los aspectos comunes y diferenciados en la experiencia de las personas cuidadoras, que han identificado como punto de ruptura biográfica propia, el suceso de LM de su familiar. A partir de este momento, se han alterado sus rutinas diarias para incorporar a las mismas el paso frecuente por la institución sanitaria.

Lejos de ser un hecho puntual, esta situación se prolonga en el tiempo y es asimilada junto con la pérdida de actividades propias para ir situando al familiar como centro de su atención y de su ocupación. Luego sobreviene otro momento singular: el primer regreso al hogar con la persona con la lesión, de nuevo el cuidador se enfrenta a una situación no vivida antes, que le produce una sensación de incertidumbre que es calificada en algunas de las entrevistas con la palabra “miedo”.

Posteriormente, la experiencia mejora por la capacidad de adaptación a las nuevas circunstancias, aun así se hace patente la necesidad de ayuda tanto desde el entorno familiar, como desde el institucional al que se le reprocha la lentitud de reacción.

La muestra que intervino en el estudio evidencia que el rol de cuidador que desempeñan los familiares de las personas con LM sobreviene principalmente a una edad ya avanzada. Más de la mitad de la muestra superaba los 60 años, y el esfuerzo tanto a nivel físico como mental exigido para cubrir las nuevas necesidades, supone una sobrecarga que superpuesto al proceso de envejecimiento, puede conllevar un deterioro de la salud que a su vez compromete dicho rol, repercutiendo también en la salud de la persona con LM.

La alteración de la rutina de los familiares encontrada en este estudio es similar a la situación descrita por Rincón y Restrepo (32) como *onda*

explosiva que afecta al quehacer cotidiano, ya que como describen estos autores, la aparición repentina del rol de cuidador conlleva un cambio en las rutinas y roles de la persona que ejerce este papel.

La variación de la rutina no es en este caso fruto de una elección no condicionada, y supone la renuncia a aquellas ocupaciones que se tenían como propias, especialmente al tiempo dedicado al ocio. El nuevo rol se vuelve prioritario, y el foco ahora está centrado en las AVD de la persona con LM.

La pérdida de ocupaciones propias es mayor cuando una única persona ejerce como cuidadora, en esta investigación han sido varios los casos que han manifestado su necesidad de ayuda institucional para no afrontar en soledad el cuidado, requiriendo la presencia de la figura del cuidador formal, así como otras ayudas para hacer frente a la situación.

Por su parte, en aquellos casos que se ha contado con el apoyo familiar en el reparto de tareas se ha reconocido el valor del mismo. Al igual que la persona con LM necesita del apoyo de una persona cuidadora, esta debería de contar con el soporte de su entorno. En el estudio se ha puesto de manifiesto que algunos cuidadores podían mantener vivo el ocio y la participación social al compartir la carga de las actividades de cuidado con otros familiares; sin embargo alguna persona había hecho una renuncia explícita a esta faceta, se trata del único caso que en la **Tabla II** reflejaba ausencia de apoyo familiar. Esta situación no concordaría plenamente con lo que señalan Vilas y Martínez (33) la tendencia a una figura de cuidador primario que asume la mayoría o la totalidad de las tareas lo que aumenta su sobrecarga. Si bien es posible que a la situación descrita por estos autores se llegue en una etapa más tardía.

También señalan los mismos autores que la asignación del rol de persona cuidadora sigue una pauta ligada al género, sin embargo en esta investigación no se ha evidenciado tal situación, ya que entre los criterios para elegir la muestra no figuraba el género y aun así el desequilibrio ha

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

sido el mínimo: 7 mujeres frente a 5 hombres. Lo que sí se ha manifestado a través del análisis semántico son actitudes diferentes en función del género.

El primer PFS es un suceso temporal inquietante, la falta de seguridad que produce el cambio de escenario del hospital al domicilio, tanto en las personas con LM como en quienes ejercen su cuidado hace que éstas reclamen la presencia de un profesional para afrontar esta situación. Si bien una mayoría reconoce haber sido bien informada en la ULM para llevar a cabo los procesos de cuidado, también manifiestan que llegado el momento de llevar a la práctica determinadas acciones, como mínimo, deben afrontar una situación de duda, y en ese momento querrían tener allí a un profesional que les indicase como actuar correctamente.

Igualmente les gustaría contar con la asistencia de un profesional en el domicilio, para no interrumpir la rehabilitación en aquellos periodos que regresan al hogar con una duración mayor que la de un fin de semana, tal como ocurre en periodos vacacionales como el que se da durante las fiestas navideñas.

Estos deseos manifestados por las personas cuidadoras están en línea con lo propuesto por Climent et al. (34) de crear nuevos espacios terapéuticos, entre ellos el hogar, apoyando la descentralización de la salud mediante una rehabilitación domiciliaria que resulte eficaz y accesible.

Por otra parte las personas cuidadoras reconocen que con el tiempo y la práctica ven incrementadas sus habilidades disminuyendo la dificultad que encuentran en el ejercicio de las tareas de cuidado.

Si bien contar con apoyo profesional puede ser una mejora notable, hay otros factores que van a contribuir al incremento del bienestar tanto de la persona con LM como de aquella que ejerza su cuidado, se trata de las adaptaciones pertinentes en el domicilio y en su acceso, que proporcionan una mayor autonomía a la primera y facilitan la tarea de cuidado a la segunda, especialmente la AIVD de *cuidado de otros*.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Igualmente los PA pueden marcar una gran diferencia cuando es necesario ayudar a la persona con LM a realizar las AVD, ya que estos productos, al facilitar la realización de determinadas tareas, disminuyen la intensidad de sobrecarga del cuidador.

Una de las misiones del TO debe ser asesorar en la búsqueda de PA y adaptaciones adecuadas a las necesidades de la persona con LM. Relativo a este punto, la investigación cualitativa ha puesto de manifiesto dos actitudes marcadas fuertemente por la diferencia generacional y que forman parte de los hechos diferenciales hallados en el estudio:

Una de las dos personas de mayor edad basándose en su capacitación profesional desarrolló PA para realizar la higiene en el baño. Otra de las personas relativamente joven localizó en Internet otro PA para el transporte al hogar. Ambos hechos demuestran una disposición proactiva para enfrentarse a los retos, ahora bien también cabe preguntarse si ambos dispositivos reúnen las características apropiadas y son adecuados para el fin que persiguen, y en este sentido el asesoramiento de TO en ambos casos, sería como mínimo deseable.

El estudio ha puesto de manifiesto la naturaleza de las dudas, miedos e inseguridades de las personas cuidadoras, como son las movilizaciones de su familiar sin dañarlo, la realización de la higiene íntima, las transferencias al coche, todas ellas referidas especialmente a la primera salida del hospital. Conocidos estos puntos es posible realizar no sólo el asesoramiento sino también el entrenamiento con las familias de estas acciones, siendo una buena propuesta metodológica la de Juguera (35) que propone enfrentar la resolución de dudas de los familiares mediante la simulación, de esta manera cuando llegue el momento de realizar la acción real existiría una experiencia previa similar. Con ello disminuiría la incertidumbre de la familia que se siente inadecuadamente informada respecto a los cuidados iniciales que va a necesitar la persona tal como también señalan Romero y Mazaira (36), Lucke et al. (37), y Castellano-Tejedor C y Lusilla-Palacios (38).

El estudio de Decarret et al. (39) referido a un conjunto de 89 familiares de pacientes con lesiones que afectan al sistema nervioso mostraron una prevalencia del 90% de malestar psicológico, y apunta a la necesidad de transmitir información relevante a estas personas para bajar su nivel de ansiedad. Uno de los participantes puso de manifiesto que en su caso no consideraba suficiente el apoyo psicológico prestado a su familiar en la ULM, lo que actuó como un ladrón de tiempo en su contra, al considerar que era su obligación suplir esta carencia, y por tanto tuvo que modificar sus rutinas diarias.

En el estudio de Kalyani et al. (40), el aspecto psicológico de la persona con LM es el que presenta una menor satisfacción. Es necesario valorar este aspecto no sólo por la persona con LM, sino también por las repercusiones que se manifiestan en sus cuidadores, entre otras por cómo se ven alteradas sus ocupaciones y consecuentemente su salud.

Ante las perspectivas de lo que supone ejercer el cuidado en el domicilio tanto en el PFS, como durante y más allá del periodo en el que la persona con LM permanece ingresada en la ULM, la incertidumbre conduce a la reclamación de ayuda, y rápidamente al reconocimiento de un cierto desamparo social al comprobar que la compra de ciertos PA no cuenta con ningún tipo de subvención, y que los plazos para conseguir aquello que sí se reconoce como derecho se prolongan o son de por sí demasiado extensos cuando uno espera una pronta respuesta. Gifre et al (41) señalan que las personas con LM reclaman igualmente que se preste todo tipo de apoyo, no sólo para ellos, sino también para sus familiares y personas allegadas que se ven afectados por su situación.

11.1. Limitaciones del estudio

Como se indica en el apartado **9.3. Período de estudio**, el muestreo se realizó sólo en los meses de abril y mayo, y aunque se consideró alcanzada la saturación, podrían existir efectos estacionales en el sentido de que la población afectada por LM cambie su perfil a lo largo del año, y consecuentemente también pueda cambiar el de las personas que actúan

como cuidadoras.

11.2. Futuras líneas de investigación

En primer lugar la información obtenida mediante el conjunto de las 12 entrevistas no se considera agotada con lo expuesto en este trabajo, por lo que es susceptible de ser sometida a un análisis más detallado.

Igualmente sería de interés el seguimiento de los casos más allá del periodo de estancia en la ULM, con el fin de averiguar hasta qué punto y en qué casos es posible una restauración de la rutina, o una adaptación a la nueva situación y el nivel de satisfacción percibido.

Con posterioridad a adoptar al menos algunas de las posibles medidas de mejora aquí indicadas, se podría evaluar la satisfacción percibida por la población objeto de las mismas.

12. Conclusiones

La LM no sólo ocasiona la ruptura biográfica de la propia persona, sino también de quienes forman parte de su entorno más inmediato, y con especial relevancia de quien asume el rol de cuidador, produciendo una alteración en sus rutinas diarias.

Lo habitual es que quien actúa como cuidador carezca de la preparación adecuada en el momento que debe asumir el rol. En la ULM del CHUAC se informa y presta asesoramiento para que el familiar pueda realizar las correspondientes tareas de cuidado en el regreso al hogar.

Los familiares generalmente manifiestan su satisfacción y el reconocimiento hacia la actuación de los profesionales de la ULM. Sin embargo, existen unas necesidades por parte de los familiares en las primeras intervenciones que llevan a cabo en la asistencia de las AVD. Estas se dan principalmente respecto al vestido, la higiene (especialmente de las partes íntimas), la movilidad funcional (referida a las transferencias) y al realizar las movilizaciones. El desconocimiento y la incertidumbre son los problemas con los que se encuentran inicialmente, no saben si se están llevando a cabo las tareas de una forma correcta, y

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

tienen miedo de llegar a lastimar a la persona con la LM. Además las tareas requieren esfuerzo físico y los cuidadores presentan frecuentemente una edad avanzada.

La percepción de los familiares sobre la información facilitada en la ULM es dispar. El grupo mayoritario de personas se ha sentido adecuadamente informado, aun así, algunas personas han comunicado una falta de información. Se debería realizar un protocolo, en el que se compruebe que antes de abandonar la ULM, previo al primer PFS, toda familia ha sido informada de cómo desempeñar el rol de cuidador.

El desempeño ocupacional de los familiares desde la primera visita al hogar puede mejorarse si se implica más a las familias en el proceso de rehabilitación. Para ello, los profesionales deben formar a los individuos que van a ejercer dicho rol, realizando varias prácticas con las tareas que van a tener que desempeñar en el hogar durante el fin de semana y proporcionando asistencia en las primeras transferencias realizadas al vehículo (actividad que ha resultado dificultosa para varios participantes). El contar con PA y adaptaciones en el hogar desde ese primer regreso también facilitaría los cuidados, para ello es muy importante el asesoramiento en función del pronóstico que se espera para la persona con la lesión, y que las ayudas que se conceden tengan una tramitación más ágil.

La experiencia de las personas en el cuidado de los otros mejora conforme se van adquiriendo destrezas en la ejecución de las actividades, sería beneficioso contar con el apoyo en el domicilio durante el primer PFS de profesionales, como los TO, para realizar un asesoramiento del desarrollo de dichas actividades en el entorno natural en el que se van a llevar a cabo, haciendo que la experiencia sea más positiva desde los primeros momentos.

Finalmente, destacar la importancia de compartir la carga del rol de cuidador, que permite mayormente mantener vivas las ocupaciones propias de cada individuo, pudiendo tener tiempo que dedicar a

actividades de ocio o tiempo libre y participación social.

13. Agradecimientos

En primer lugar a los familiares de las personas que estaban ingresadas en la ULM, por su colaboración en esta investigación, el tiempo dedicado a participar en la misma y su buena disposición para ello.

A las personas que estaban ingresadas, que animaron a la participación de sus familiares, y que mostraron su interés en la evolución del proceso de investigación, lo cual aumentó mi motivación.

A mis tutoras por el trabajo realizado para que se pudiera llevar a cabo este TFG, por la resolución de las dudas que fueron surgiendo, y por su apoyo siempre que surgió algún desafío.

A mi familia, por todo su esfuerzo, y por aguantar durante el curso el estrés que conllevó este trabajo.

A Uxía, Eva, Salomé, Loli y Desi por tranquilizarme siempre y ayudarme cuando lo necesitaba.

A la familia que una elige, gracias por compartir tanta alegría día tras día durante esta experiencia universitaria.

14. Bibliografía

1. Henao-Lema C, Pérez-Parra J. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. Aquichan [Internet]. 2010 [citado 7 Nov 2017];10(2):157-172. Disponible en: [10.5294/1682](https://doi.org/10.5294/1682)
2. Spinal cord injury [Internet]. World Health Organization. 2018 [citado 7 Noviembre 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
3. Huete García A, Díaz Velázquez E. Análisis sobre la lesión medular en España [Internet]. Toledo: ASPAYM; 2012 [citado 9 Nov 2017]. Disponible en: <http://www.aspaym.org/informate/publicaciones?id=204-analisis-sobre-la-lesion-medular-en-espana>
4. Miguens X, Barca A, López M, Ferreiro M, Salvador de la Barrera S, Montoto A. Libro de comunicaciones e las XVIII Jornadas científicas de la sociedad española de paraplejia. A Coruña: Mieloleso; 2001: 7-9.
5. Cano F, Moreno D, Martín A, Luque C. ¿Qué es la lesión medular?. Intervención de Terapia Ocupacional en el paciente con lesión medular. Jaén; 2014. p. 8.
6. Burns S, Biering-Sørensen F, Donovan W, Graves D, Jha A, Johansen M, et al. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. JSCM [Internet]. 2012 [citado 13 Nov 2017];26. DOI: [10.1080/10790268.2003.11754575](https://doi.org/10.1080/10790268.2003.11754575)
7. Nogueira PC, Rabeh SA, Caliri MH, Dantas RA. Health-Related Quality of Life Among Caregivers of Individuals With Spinal Cord Injury. J Neurosci Nurs [Internet]. 2016 [citado 12 Dic 2017];48(1):28-34. DOI: [10.1097/JNN.000000000000177](https://doi.org/10.1097/JNN.000000000000177).
8. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional : Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-

- ocupacional.com [Internet]. 2010 [citado 28 oct 2017]; [85p.].
Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>. Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
9. Arntzen C, Hamran T. Stroke survivors' and relatives' negotiation of relational and activity changes: A qualitative study. Scand J Occup Ther [Internet]. 2016 [citado 20 Nov 2017];23(1):39-49. DOI: [10.3109/11038128.2015.1080759](https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1080759)
 10. Torres LE, Ortega P, Garrido A, Reyes AG. Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. Rev Intercont Psicol y Educ [Internet]. 2008 [citado 15 Jul 2018]; 10 (2): 31-56. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212387003>
 11. Dickson A, Ward R, O'Brien G, Allan D, O'Carroll R. Difficulties adjusting to post-discharge life following a spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis. Psychol Health Med [Internet]. 2011 [citado 24 Nov 2017]; 16 (4): 463-474. DOI: [10.1080/13548506.2011.555769](https://doi.org/10.1080/13548506.2011.555769)
 12. Weller DJ, Miller PM. Emotional reactions of patient, family, and staff in acute-care period of spinal cord injury: part 1. Soc Work Health Care [Internet]. 1977 [citado 15 Jul 2018]; 2 (4): 369-377. Disponibl en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/918817>
 13. Dickson A, O'Brien G, Ward R, Allan D, O'Carroll R. The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience. Psychol Heal [Internet]. 2010 [citado 12 Dic 2017];25(9):1101-1120. DOI: [10.1080/08870440903038949](https://doi.org/10.1080/08870440903038949).
 14. Bergström AL, Von Koch L, Andersson M, Tham K, Eriksson G. Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their caregivers 3-6 months after onset. J Rehabil Med [Internet]. 2015 [citado 26 Nov 2017];47(6):508-515. DOI: [10.2340/16501977-1964](https://doi.org/10.2340/16501977-1964)

15. World Federation of Occupational Therapy (WFOT). Definition of Occupational Therapy [Internet]. 2016 [citado 12 Jul 2018].
Disponible en:
<http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>
16. Cameron JI, Gignac MA. «Timing It Right»: A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. Patient Educ Couns [Internet]. 2008 [citado 3 Dic 2017];70(3):305-314. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18155388>
17. WHO (World Health Organization). World report on disability 2011. Am J Phys Med Rehabil Assoc Acad Physiatr [Internet]. 2011 [citado 12 May 2018]. Disponible en:
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
18. Pedraz A, Zarco Colón J, Ramasco M, Palmar AM. Investigación cualitativa. 1ª ed. Barcelona. Elsevier; 2014.
19. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Nacimiento de un proyecto de investigación cuantitativa, cualitativa o mixta: la idea. México DF: MCGrawHill; 2014. Capítulo 2. Metodología de la investigación; p. 24-25.
20. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª ed. Málaga. Aljibe; 1999.
21. Ruiz JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5ª ed. Bilbao: Deusto; 2012.
22. Kvale S. Introducción a la investigación con entrevistas. Madrid: Morata; 2011. Capítulo 1, Las entrevistas en Investigación Cualitativa; p. 24-32
23. López I. Investigación educativa: algunos enfoques e instrumentos de investigación cualitativa. En: Lucio-Villegas Ramos E. Investigación y práctica en la educación de personas adultas. Valencia: Nau LLibres; 2011. p.85-87.

24. Jefatura del Estado. Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. BOE. (298): p. 43088 - 43099.
25. Jefatura del Estado. Ley 3/2015, de 7 de marzo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. BOE (93): p. 13364-13368.
26. Manzini JL. Declaración De Helsinki: Principios Éticos Para La Investigación Médica Sobre Sujetos Humanos. Acta Bioeth. 2000;6(2): 321-334.
27. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Code of Ethics. Am J Occup Ther. 2015;69(3):1-10.
28. Vasconcellos-Silva PR, Carvalho D, Lucena C. Word frequency and content analysis approach to identify demand patterns in a virtual community of carriers of hepatitis C. 2013 Interact J Med Res [Internet]. 2013 [citado 12 Jun 2018];4(2) 2-4. DOI: [10.2196/ijmr.2384](https://doi.org/10.2196/ijmr.2384)
29. Cidell J. Content clouds as exploratory qualitative data analysis. AREA [Internet]. 2010 [citado 12 Jun 2018]; 42(4): 514-523. DOI: doi.org/10.1111/j.1475-4762.2010.00952.x
30. Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE. (299).
31. Tattersall C, Watts A, Vernon S. Mind Mapping as a tool in qualitative research. Nursingtimes [Internet]. 2007 [citado 12 Jun 2018];103:32-3. Disponible en: <https://www.nursingtimes.net/searcharticles?qsearch=1&keywords=Mind+Mapping+as+a+tool+in+qualitative+research>
32. Rincón M, Restrepo de Giraldo L. Rol de la pareja en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad física por situaciones de guerra. Pen Psico [Internet]. 2010 [citado 10 Jul 2018]; 7(14):19-39. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80113673002>

33. Vilas V, Martínez G. A familia baixo o impacto da lesión medular. Rev Of da Sec Clínica do COPG [Internet]. 2005 [citado 16 Jun 2018];(6):113-22. Disponible en: https://copgalicia.gal/system/files/PDFs/publicacions/anuario_psicologia_clinica_no_6.pdf
34. Climent JM, Rodríguez-Ruiz C, Mondéjar F. Evolución histórica de la asistencia de rehabilitación: desde un modelo hospitalario a un modelo descentralizado. Rehab [Internet]. 2011 [citado 19 Jul 2018]; 45 (1): 2-7. DOI: [10.1016/S0048-7120\(11\)70002-0](https://doi.org/10.1016/S0048-7120(11)70002-0)
35. Juguera L. La simulación como metodología de apoyo en cuidadores de personas con lesión medular [Tesis Doctoral]. Murcia: UCAM; 2016. p. 269.
36. Romero FJ, Mazaira J. El paciente con lesión medular en el medio extrahospitalario. Aten Primaria [Internet]. 2001 [citado 7 Jul 2018];27(2):127-136. DOI: [10.1016/S0212-6567\(01\)78786-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(01)78786-0)
37. Lucke K, Martinez H, Mendez T, Arevalo-Flechas L. Resolving to Go Forward: The Experience of Latino/Hispanic Family Caregivers. Qual Health Res [Internet]. 2013 [citado 7 Jul 2018];23(2):218-30. DOI: [10.1177/1049732312468062](https://doi.org/10.1177/1049732312468062)
38. Castellano-Tejedor C, Lusilla-Palacios P. A study of burden of care and its correlates among family members supporting relatives and loved ones with traumatic spinal cord injuries. Clin Rehabil [Internet]. 2016 [citado 8 Jul 2018];31(7):948-956. DOI: [10.1177/0269215517709330](https://doi.org/10.1177/0269215517709330)
39. Daccarett C, Garreaud A, Castro P, Gallardo D, Peñafiel C, Radovic D et al. Malestar psicológico en familiares de pacientes con daño neurológico durante la fase subaguda de NeuroRehabilitación. Rev Chil Neuropsicol [Internet]. 2015 [citado 15 Jul 2018];10:14-8. DOI: [10.5839/rcnp.2015.10.01.04](https://doi.org/10.5839/rcnp.2015.10.01.04)
40. Kalyani HH, Dassanayake S, Senarath U. Effects of paraplegia on quality of life and family economy among patients with spinal cord

injuries in selected hospitals of Sri Lanka. ISCoS [Internet]. 2015 [citado 10 Jul 2018];53(6):446-50. DOI: [10.1038/sc.2014.183](https://doi.org/10.1038/sc.2014.183)

41. Gifre M, Del Valle A, Yuguero M, Gil A, Monreal P. La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. Athenea Digit Rev Pensam e Investig Soc [Internet]. 2010 [citado 15 Jul 2018];15(18):3-15. DOI: [10.5565/rev/athenead/v0n18.708](https://doi.org/10.5565/rev/athenead/v0n18.708)

Apéndices

Apéndice I. *Dictamen favorable del Comité de Ética.*



Secretaría Técnica
Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881 546425; ceic@sergas.es



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA-FERROL

Natalia Cal Purriños, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 20/03/2018 el estudio:

Título: Necesidades de las familias de las personas con lesión medular en el regreso al hogar.

Promotor: Isabel Rodríguez Lamas

Tipo de estudio: Otros

Version:

Código del Promotor:

Código de Registro: 2017/603

Y, tomando en consideración las siguientes cuestiones:

- La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos legales aplicables, y en particular la Ley 14/2007, de investigación biomédica, el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, la ORDEN SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las Directrices sobre estudios Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, y el la Circular nº 07 / 2004, investigaciones clínicas con productos sanitarios.
- La idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- Los principios éticos de la Declaración de Helsinki vigente.
- Los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité.

Emite un **INFORME FAVORABLE** para la realización del estudio **por el/la investigador/a del centro:**

Centros	Investigadores Principales
Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña	Isabel Rodríguez Lamas

Apéndice II. Hoja de Información al participante.

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: *Necesidades de las familias de las personas con lesión medular en el regreso al hogar*

INVESTIGADOR: María del Carmen Hervás del Valle

CENTRO: Unidad de Lesión Medular, Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de A Coruña_Ferrol.

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. Se 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**. Ud. 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 su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

Mediante este estudio se pretenden conocer las necesidades de las familias de las personas con lesión medular en el regreso al hogar, respecto a las actividades que llevan a cabo en su vida diaria para la asistencia de su familiar.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque su familiar está ingresado en la Unidad de Lesión Medular, y es posible que experimente necesidades de asesoramiento que se pretenden conocer.

¿En que consiste mi participación?

Usted participará en una entrevista en la que se recabarán datos sobre la experiencia que está viviendo. El momento/momentos de la entrevista será concertado entre usted y la entrevistadora.

Su participación tendrá una duración total estimada de unos treinta minutos aproximados.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Como molestias estaría lo que suponga el dedicar este tiempo a contestar la entrevista.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre las necesidades de las familias que, como la suya, tienen un miembro ingresado en la Unidad de Lesión Medular. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Se Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio formarán parte de un Trabajo Fin de Grado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade de A Coruña, y serán remitidos a su repositorio institucional como parte de un trabajo de fin de grado. Además, serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión. En ningún caso 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 por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán 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.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo:

- **Anonimizados**, es decir, que se rompió todo vínculo que pueda identificar a la persona donante de los datos, no pudiendo ser identificado ni siquiera por el equipo investigador.

El responsable de la custodia de los datos es *María del Carmen Hervás del Valle*.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

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

Ud. no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con María del Carmen Hervás del Valle en el teléfono 981176222 o el correo electrónico carmen.hervas@udc.es

Muchas Gracias por su colaboración

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Apéndice III. *Consentimiento informado.*

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Necesidades de las familias de las personas con lesión medular en el regreso al hogar

Yo,.....
.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: María del Carmen Hervás del Valle y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- 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 mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice IV. Plantilla de entrevista

PLANTILLA DE ENTREVISTA

Por tratarse de una entrevista semiestructurada, las cuestiones recogidas en este guion se formulan con la intención de servir de guía para recabar información sobre la experiencia de la persona entrevistada, en ese sentido y siempre con el ánimo de lograr el fin que se proponen, durante la realización de la entrevista podrán ser modificadas o ampliadas según el rumbo de la misma.

ENTREVISTA:

Antes de comenzar con esta entrevista, quisiera indicar que los datos personales se tratarán de manera confidencial y en ningún momento se revelará su nombre. Puede pararme en cualquier momento e indicarme las dudas que le surjan durante la entrevista. Si no quiere responder a alguna pregunta, no tiene por qué hacerlo. Podrá parar la entrevista cuando lo desee.

-Datos contextuales

- Año de nacimiento
- Relación con la persona ingresada en la Unidad de Lesión Medular
- Lugar y tipo de residencia

-Preguntas

- Antes de que su familiar fuera ingresado, ¿podría describir cómo era un día habitual en su hogar?

En caso de que la persona con lesión medular todavía no haya retornado al hogar desde el ingreso:

- ¿Qué cosas cree que van a cambiar la primera vez que su familiar regrese a casa?
- ¿Piensa que tendrá dificultades para acceder a la vivienda y hacer vida dentro de ella?
- ¿Qué cuestiones le preocupan?
- ¿Qué información cree que necesitará para ayudar a su familiar cuando regrese al hogar?

En caso de que ya haya acudido alguna vez a su casa desde el ingreso:

- ¿Con anterioridad al primer regreso a casa, cómo se imaginaba que iba a transcurrir esa primera estancia?
- ¿Cómo fue finalmente la experiencia?
- ¿Cree que necesitaba algún tipo de información o preparación que no se le facilitó antes del primer regreso al hogar de su familiar?
- ¿Cómo ha sido su experiencia ayudando a su familiar en los distintos quehaceres diarios, como en aspectos relacionados con su higiene/vestido/alimentación? (u otros aspectos según proceda).
- ¿Se da cuenta de alguna necesidad que tenga para poder realizar las distintas actividades de la vida diaria sobre la que tenga dudas?

Apéndice V. Estrategia de búsqueda (Tabla VII) y criterios de selección de los artículos (Tabla VIII)

Tabla VII: estrategia de búsqueda

Base de datos: Pubmed			
Estrategia de búsqueda	Número de resultados obtenidos	Número de artículos seleccionados	Filtros
(((((Occupation* [tiab] OR "Activities of daily living" [tiab] OR ADL* [tiab])) AND ("Spinal cord injury" [tiab] OR "Spinal cord injuries" [tiab] OR "Spinal cord" [tiab] OR SCI [tiab] OR "Spinal cord trauma" [tiab])) AND (Famil* [tiab] OR Carer* [tiab] OR Caregiver* [tiab] OR "Family caregiver" [tiab] OR relative* [tiab]))) OR (((("Occupations"[Mesh] AND "Activities of Daily Living"[Mesh]) AND "Spinal Cord Injuries"[Mesh]) AND ("Family"[Mesh] OR "Caregivers"[Mesh]))	51	3	Idioma: inglés, francés, español y portugués Últimos 5 años
Base de datos: Dialnet			
Estrategia de búsqueda	Número de resultados obtenidos	Número de artículos seleccionados	Filtros
(TI=("spinal injury" OR "spinal cord injuries" OR "spinal cord injury" OR "spinal injuries") AND TS=family) OR (TS=("spinal injury" OR "spinal cord injuries" OR "spinal cord injury" OR "spinal injuries") AND TI=family)	39	6	Tipo de documento: artículo/revisión Últimos 5 años Dominios de publicación: ciencias sociales, rehabilitación, ciencias de la salud Idiomas: inglés, español, portugués y francés

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Base de datos: Scopus			
Estrategia de búsqueda	Número de resultados obtenidos	Número de artículos seleccionados	Filtros
(TITLE ("spinal injury" OR "spinal cord injury") AND TITLE (family)) AND (LIMIT-TO (SUBJAREA, "HEAL"))	21	4	Dominios de publicación: ciencias de la salud
Base de datos: Dialnet			
Estrategia de búsqueda	Número de resultados obtenidos	Número de artículos seleccionados	Filtros
(Familia AND "lesión medular")	23	7	Idioma: español, portugués, inglés y gallego

Tabla VIII: criterios de selección artículos

Criterios de selección de los artículos	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Las necesidades de los cuidadores están consideradas.	Lesión medular en fase crónica.
	La problemática es de la persona con la lesión, y no sobre la influencia que esta tiene en los cuidadores.
	Sólo se aborda el cuidado hospitalario.

Apéndice VI. Codificación de las entrevistas.

El proceso de codificación mediante la asignación de etiquetas se llevó a cabo tal como se ejemplifica en la tabla que contiene un fragmento de la entrevista al caso C7_2.

Q_5	Prf_138	P7 2.0: hai veces por exemplo que, non sei eu, tábamos eu maila filla, o sea a filla de momento ta tamén con nos na casa, pero houbo un par de veces por exemplo claro, ela eles salen, (chasca la lengua), cando veñen xa como eles xa souben... no? E pola mañá en vez de levantarse a... pois eu tampouco non espero que que se levante ela pa aseala. Eu collo o, o un pouco de augha cunha esponja, que xa temos preparado e tal, collo e primeiro lavo de arriba, o sea a cara e despios lavo de aquí, o sea o resto, o sea, pa aseala tampouco non hai problema, non.	Familia: apoyo Familia: ocupaciones AIVD: cuidado de los otros-higiene La experiencia: positiva
Q_5	Prf_139	E: e despois de alimentación ou así, tivéchedes problemas nas primeiras veces?	
Q_5	Prf_140	P7 2.0: non, non. Non, porque o tenedor de adaptación practicamente usouno moi pouco aquí, pos home, (chasca la lengua), había que cortarlle a comida ou eso, pero xa ela... xa picaba e... incluso ca cuchara.	PA/adaptación: alimentación AIVD: cuidado de los otros-alimentación Colaboración de la persona con LM

La primera columna de la tabla indica el número de pregunta de la entrevista que se está respondiendo, en la siguiente figura el número de párrafo, la tercera contiene el texto transcrito de la entrevista, y la cuarta el código o códigos generados en cada párrafo. Para reconocer que parte del texto se asocia a un determinado código, se ha utilizado el criterio de resaltar ambos en el mismo color.

Algunos códigos se generaron sin asignarse previamente a una categoría tal sería el caso de “Colaboración de la persona con LM”. Otros se encuadraron ya de partida en una categoría superior, como “ocupaciones”, “apoyo”, que se incluyeron en “familia” por estar referidas

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

a ese entorno. Y otros más como “alimentación”, “higiene”, se asociaron a “cuidado de los otros”, término que en el *Marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional* está recogido como una actividad incluida a su vez dentro de la AIVD, de esta manera nuestros códigos iniciales, se encuadran en una subcategoría dentro de otra categoría.

Después de aplicar este proceso a cada una de las entrevistas, se hicieron varias revisiones de todas ellas, en las que algunos códigos permanecieron, otros se cambiaron, y algunos desaparecieron por considerar que no contribuían a la respuesta de la pregunta de investigación, y por tanto no eran relevantes para alcanzar los objetivos propuestos.

Inicialmente se usaron los 76 códigos que figuran en la [tabla IX](#):

Tabla IX: códigos iniciales

Etiqueta	Casos	Presente en:
Información recibida: positiva	12	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7_1, C7_2, C8, C9, C10 y C11
La experiencia: positiva	11	C1, C2, C4, C5, C6, C7_1, C7_2, C8, C9, C10 y C11
La experiencia: negativa	10	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7_1, C7_2, C8 y C10
Familia: apoyo	9	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7_2, C8 y C11
Proceso de aceptación de la LM	8	C1, C3, C5, C6, C7_1, C7_2, C10, y C11
AIVD: cuidado de otros-higiene	7	C2, C3, C4, C7_1, C7_2, C8 y C10
Colaboración de la persona con LM	7	C3, C6, C7_1, C7_2, C8, C9 y C11
Familia: alteraciones	7	C1, C3, C6, C7_1, C8, C9 y C11
La experiencia: mejora	7	C2, C3, C5, C6, C7_1, C7_2 y C10

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

AIVD: cuidado de otros- posicionamiento/movilizaciones	6	C2, C3, C4, C7_1, C7_2 y C10
AIVD: cuidado de otros- vestido/desvestido	6	C1, C2, C3, C5, C6 y C8
Rutina: actualmente	6	C1, C5, C6, C7_2, C8 y C11
Rutina: previamente-ocio o tiempo libre	6	C3, C5, C7_1, C7_2, C8 y C11
AIVD: cuidado de otros	5	C1, C6, C7_1, C8 y C11
La experiencia	5	C2, C5, C6, C8 y C11
Miedo	5	C4, C5, C7_1, C8 y C10
PA/adaptación: hogar	5	C1, C2, C8, C9 y C10
Rutina: previa-AVD	5	C1, C3, C4, C6 y C8
AIVD: cuidado de otros-dudas	4	C1, C2, C5 y C7_1
Entorno social: facilitador	4	C1, C8, C9 y C11
La experiencia: ULM	4	C3, C4, C8 y C10
Necesidad de cuidador formal	4	C1, C2, C4 y C11
PA/adaptación: higiene y arreglo personal	4	C1, C5, C7_1 y C10
Rutina: actualmente-ocio o tiempo libre	4	C1, C5, C7_2 y C8
Rutina: previa-AIVD	4	C1, C3, C5 y C9
Tiempo atmosférico condiciona ocio/participación en la comunidad- PLM	4	C1, C3, C4, C5 y C7_2
AIVD: cuidado de otros-sobrecarga del cuidador	3	C1, C2 y C7_2
Atención a domicilio	3	C2, C7_1 y C8
AYUDAS	3	C2, C10 y C11
Entorno físico: barrera	3	C1, C6 y C8
Entorno físico: urbano	3	C4, C10 y C11
Espiritualidad	3	C8, C10 y C11

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Familia: ocupaciones	3	C1, C4 y C7_2
Información recibida: faltó	3	C7_2, C8 y C11
Miedo abandono ULM	3	C4, C5 y C8
PA/ adaptación: higiene y arreglo personal	3	C2, C6 y C8
PA/adaptación: alimentación	3	C1, C7_1 y C7_2
Rutina: actualmente-AIVD	3	C3, C7_1 y C8
Rutina: actualmente-trabajo	3	C2, C4 y C7_1
Rutina: previa-trabajo	3	C4, C6 y C9
Valores persona con LM	3	C1, C3 y C9
AIVD: cuidado de otros-curas	2	C1 y C7_2
AIVD: cuidado de otros-movilidad en la comunidad	2	C1 y C10
AIVD: cuidado de otros-sondaje	2	C1 y C2
Apoyo asociación	2	C2 y C11
Atención psicológica	2	C6 y C10
Colaboración de la persona con LM- movilización/posicionamiento	2	C1 y C10
Ocio	2	C1 y C5
Ocupaciones	2	C8 y C10
PA/adaptación: movilidad en la comunidad	2	C1 y C6
Trabajo social-negativo	2	C2 y C11
AIVD: cuidado de otros-alimentación	1	C7_2
AIVD: cuidado de otros-cuidado del intestino y la vejiga	1	C10
AIVD: cuidado de otros-necesidades	1	C2
AVD: Aseo-negativo (ULM)	1	C2
Descanso y sueño	1	C1

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Entorno físico: semiurbano	1	C3
Entorno social: barrera	1	C9
Entorno social: facilitador-familiares de la ULM	1	C7_1
Entorno social: facilitador-personas relacionadas con la LM	1	C11
Escasez de personal	1	C11
Espiritualidad-PLM	1	C1
Información recibida: faltó-AVD	1	C7_2
Información recibida: negativa	1	C7_1
La experiencia: dudas	1	C10
La experiencia: positiva-ULM	1	C3
PA/adaptación: AIVD	1	y C11
PA/adaptación: gestión de la comunicación	1	C1
Rutina: actualmente-AVD	1	C3
Rutina: actualmente-participación social	1	C8
Rutina: previa	1	C2
Rutina: previa- AVD	1	C5
Rutina: previa-AIVD/trabajo/ocio y tiempo libre/AVD	1	C11
Rutina: previa-AVD/ocio y tiempo libre	1	C11
Rutina: previamente-participación social	1	C7_1
Rutina: previa-participación social	1	C8

Es de destacar que el único código que se asignó en la totalidad de los casos fue “Información recibida: positiva”, en referencia al asesoramiento prestado en la ULM, si bien no se trata de una valoración absoluta, sino

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

que denota que la información se toma como un elemento que mejora la experiencia del cuidador. Y sólo hay un caso C7_1 que además se etiquetó con “Información recibida: positiva”, porque valoró que en unas determinadas circunstancias no se le proporcionó el asesoramiento que solicitaba.

El siguiente código asignado a más casos es “La experiencia: positiva”, salvo en C3, pero igualmente casi todos los casos contienen “La experiencia: negativa” salvo C9 y C11; no se trata de una situación contradictoria, sencillamente indica que en la mayoría de los relatos se expresan aspectos que reciben una valoración y otros, la contraria. También aparecen en una mayoría de casos: “Información recibida: positiva”, “Familia apoyo”, “Proceso de aceptación de la LM”, “AIVD: cuidado de otros-higiene”, “Colaboración de la persona con LM”, “Familia alteraciones” y “La experiencia: mejora”.

Por otra parte, en etapa se crearon 26 códigos que sólo se asignaron a un caso y no fueron compartidos por los demás, estos códigos se visualizan en la [tabla X](#) y ponen de manifiesto experiencias personales declaradas por la persona entrevistada que serían no compartidas por las demás.

Para la construcción del modelo general, recogido en el mapa mental, estos códigos o bien han sido integrados en otros, o bien han sido eliminados al considerar que el texto que los originaba no contribuía significativamente a la cuestión planteada.

Tabla X: códigos propios

Caso	Códigos propios
C1	Descanso y sueño
	Espiritualidad-PLM
	PA/adaptación: gestión de la comunicación
C2	AIVD: cuidado de otros-necesidades
	AVD: Aseo-negativo (ULM)
	Rutina: previa

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

C3	Entorno físico: semiurbano
	La experiencia: positiva-ULM
	Rutina: actualmente-AVD
C5	Rutina: previa- AVD
C7_1	Entorno social: facilitador-familiares de la ULM
	Información recibida: negativa
	Rutina: previamente-participación social
C7_2	AIVD: cuidado de otros-alimentación
	Información recibida: faltó-AVD
C8	Rutina: actualmente-participación social
	Rutina: previa-participación social
C9	Entorno social: barrera
C10	AIVD: cuidado de otros-cuidado del intestino y la vejiga
	La experiencia: dudas
C11	Entorno social: facilitador-personas relacionadas con la LM
	Escasez de personal
	PA/adaptación: AIVD
	Rutina: previa-AIVD/trabajo/ocio y tiempo libre/AVD
	Rutina: previa-AVD/ocio y tiempo libre

Tras un análisis exhaustivo de los textos se categorizaron los códigos resultantes indicando su cantidad, caso en que se generan (CX) y cuestión (Q_Y) en la que aparecen dentro del discurso, dando lugar a la siguiente clasificación:

1. **Variación de la rutina (3)** C11 (Q_1)
 - a. Ocio o tiempo libre (2) C1 (Q_6), C8 (Q_1)

2. **Información recibida (9)**

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

- a. Positiva (5) C1 (Q_3), C2 (Q_4), C3 (Q_2, Q_4), C4 (Q_4), C9 (Q_4)
- b. Faltó (4) C7_1 (Q_4), C7_2 (Q_4), C8 (Q_5), C11 (Q_4)

3. AIVD (14)

- a. Cuidado de los otros (14) C4 (Q_2), C10 (Q_2)
 - i. Sobrecarga del cuidador (2) C1 (Q_3), C7_2 (Q_2)
 - ii. Higiene (3) C3 (Q_5), C5 (Q_3), C7_1 (Q_2)
 - 1. Miedo C5 (Q_3)
 - iii. Vestido/desvestido (2) C3 (Q_6), C5 (Q_5)
 - iv. Cuidado de vejiga e intestino C1 (Q_2)
 - v. Dudas C2 (Q_4)
 - vi. Movilizaciones/posicionamiento C3 (Q_2)
 - vii. Movilidad en la comunidad C7_2 (Q_2)

4. Familia (7)

- a. Apoyo (3) C1 (Q_6), C2 (Q_3), C4 (Q_2)
- b. Alteraciones (4) C6 (Q_5), C7_1 (Q_1), C8 (Q_1, Q_5), C9 (Q_1)

5. PA/adaptación (3)

- a. Movilidad funcional C11 (Q_3)
- b. Higiene y arreglo personal C10 (Q_2)
- c. Gestión de la comunicación C1 (Q_5)

6. La experiencia (15)

- a. Negativa (7) C1 (Q_2), C2 (Q_2, Q_3), C3 (Q_2), C5(Q_2), C6 (Q_1), C10 (Q_2), C11 (Q_2)
- b. Positiva (2) C1 (Q_6), C9 (Q_1)
- c. Mejora (4) C2 (Q_5), C6 (Q_3), C7_1 (Q_2), C11 (Q_3)
- d. Miedo (2) C4 (Q_2), C7_1 (Q_2)

7. Medidas de apoyo (9)

a. Atención profesional (6)

- i. Atención a domicilio desde la ULM (2) C2, C7_1
- ii. Atención psicológica C10
- iii. Necesidad de cuidador formal (3) C1 (Q_3), C2 (Q_2, Q_4), C4 (Q_6)

b. Ayudas (3) C2 (Q_5), C10 (Q_2), C11 (Q_4)

Una última transformación buscando que la simplicidad del modelo final dio lugar a la tabla VI categorías y subcategorías recogida en el texto principal.

Apéndice VII. Análisis *semántico y nubes de palabras.*

La elaboración de las nubes de palabras se ha llevado a cabo siguiendo el procedimiento que a continuación se describe:

1. De la transcripción se han separado los discursos de las personas entrevistadora y entrevistada, extrayéndose este último.
2. Este discurso se ha convertido en una lista de palabras, y se ha determinado la frecuencia absoluta de cada una de ellas en el texto.
3. A la lista de palabras se ha aplicado el siguiente filtrado:
 - a. Se han eliminado las palabras que pertenecen a ciertos tipos gramaticales, por ser las más frecuentes pero no resultar significativas, no tener un significado identificable sin el contexto, o cumplir funciones auxiliares en la frase de la cual forman parte. Estas palabras suprimidas son: artículos, preposiciones, conjunciones, pronombres no personales, algunos adjetivos, verbos auxiliares incluyendo aquellos que forman la parte auxiliar de las perífrasis verbales más corrientes. También se han eliminado aquellos sustantivos con significado demasiado genérico, y que pudiendo formar parte del discurso no resulta posible saber a qué están referidos en una nube de palabras, un ejemplo de este caso sería la palabra “cosa”.
 - b. También se ha eliminado cualquier tipo de palabra que en el discurso de una persona tan sólo aparece una vez.
4. Reelaboración de algunas palabras. Se ha revisado el conjunto de palabras resultantes tras el filtrado, y varias palabras se han agrupado en una sola, sumando sus frecuencias, en los siguientes casos:
 - a. Cuando aparece la forma de una palabra en masculino y en femenino, se ha construido una nueva que normalmente acaba en “a/o” o en “o/a”. Esta agrupación no se realiza

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

se encuentra de baja, cuida de su hijo con tetraplejia completa, y cuenta con el apoyo familiar de su marido y su cuñado. Su nube contiene: Yo (9), miedo (4), él (4), emocionar (4), casa (3), amigos (3), trato (2), tardar (2), sola (2), salir (2), provincia (2), paro (2), levantar (2), igual (2), duro (2), definitivo (2), cuñado (2), ayudar (2), ayuda (2).

La Figura 8 expone las nubes de C5 y C6. C5 es una mujer de 61 años que vive en ambiente semiurbano, no realiza trabajo remunerado fuera del hogar, y cuida a su marido con paraplejia completa, teniendo apoyo familiar de una hija y un hijo. En su nube de palabras figuran: casa (11), nós (5), eu (5), el (5), ver (4), tempo (4), principio (4), home (4), faltar (4), cousas (4), visita (3), silla (3), medo (3), día (3), contento (3), chamar (3), cama (3), bañeira (3).



Figura 8: nubes C5 C6

C6 es un hombre de 61 años que vive en el medio rural, se encuentra prejubilado, cuida de su mujer con tetraplejia incompleta, y tiene apoyo familiar de una hija y un hijo. Su nube de palabras contiene numerosos términos y en ella destacan: eu (51), ela (39), día (32), casa (28), médico (11), problema (11), nós (10), silla (10), man (9), rapaza (9), sitio (8), perna (8), rehabilitación (8), anos (7), concello (6), xente (6), cervical (5), complicado (5), dereita (5), ducha (5), esquerda (5), irmán (5), mañán (5), temblar (5), tempo (5), traballo (5), ver (5), vida (5).

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

más utilizadas por el total de las personas entrevistadas, y la diferencia en el uso de las mismas entre hombres y mujeres, la cual se puede apreciar en la Figura 12:

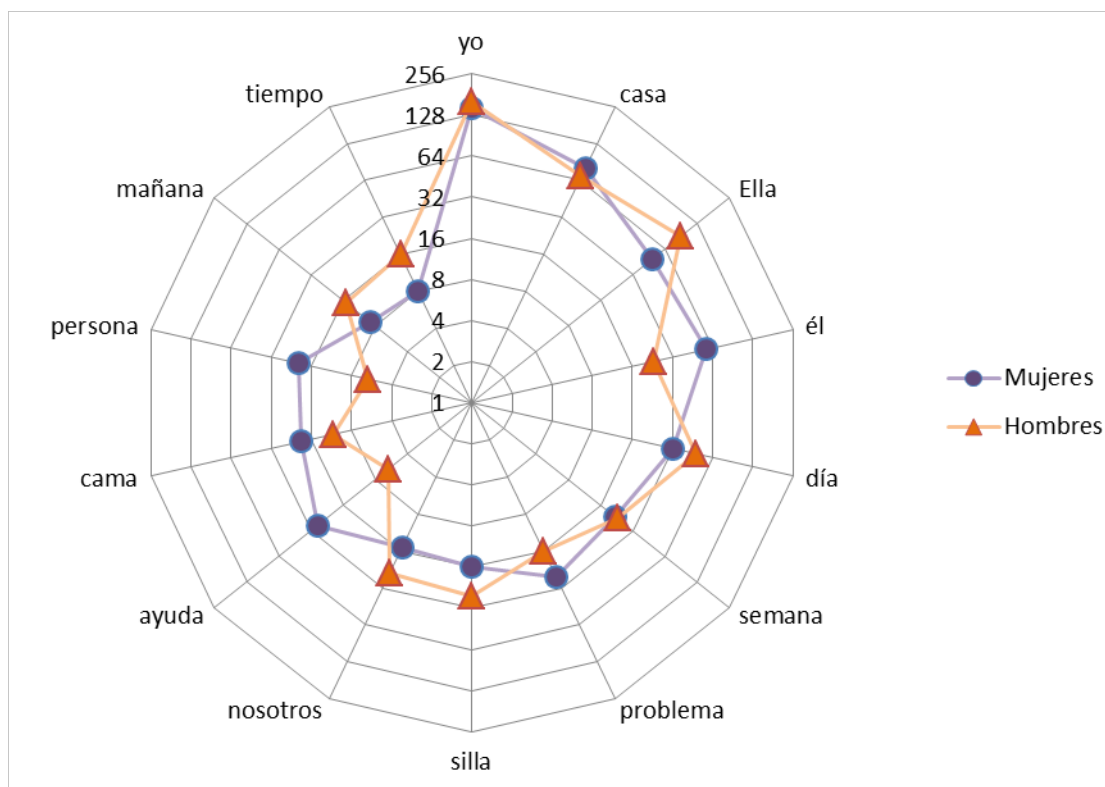


Figura 12: gráfica de radar

Ambos grupos tienen frecuencias similares para las palabras “yo”, “casa”, “semana”, o sea son similares la autorreferencia de la persona entrevistada, el espacio de cuidado al que se refiere la entrevista, y la referencia temporal influida porque la entrevista se centra en los periodos de retorno al hogar que corresponde a los fines de semana. De hecho la palabra “fin” presenta una elevada repetición pero ha sido filtrada al considerar que de forma aislada no comunica el sentido con el que es usada.

Se establecen ligeras diferencias en los conjuntos (Ella, día, silla, nosotros, mañana y tiempo) más usadas por los hombres, y (él, problema, cama) más usadas por las mujeres. Las diferencias en el uso de las palabras “él” y “ella” pueden en parte justificarse por la referencia a la persona cuidada y que una mayoría de mujeres cuida hombres (5 casos

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

frente a 2), mientras la mayoría de hombres cuida mujeres (4 casos frente a 1).

En este conjunto de palabras las diferencias notables se producen respecto a las palabras “ayuda” y “persona” que son más usadas por las mujeres que por los hombres.

En la Figura 13 se muestra la agrupación por edades, se construyeron cuatro nubes, intentando mantener una cierta homogeneidad, si bien no es la misma para cada grupo, y es más alta en los grupos de mayor edad. El primer grupo lo forman C9 (27 años) y C7_1 (35 años); se denomina nube E27_35. El segundo, C1 (44 años), C11 (51 años) y C4 (56 años); su nube es E44_51_56. El tercero es el más numeroso y está constituido por C5 y C6 (61 años), C2 (62 años), C3 (63 años) y C7_2 (65 años); les corresponde la nube E61_62_63_65. Y por último el cuarto lo forman las dos personas de mayor edad C8 y C10 (75 años); su nube es E_75.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

Para E61_62_63_65: yo (203), casa (81), ella (75), día (39), ayuda (28), silla (23), nosotros (22), tiempo (22), semana (21), días (20), problema (17), cama (16), mañana (16).

Para E75: yo (65), él (47), casa (22), silla (12), problema (10), semana (9), escalera (8), mecánico (8), nosotros (8), pueblo (8), cama (7), marido (7), bañera (6), experiencia (6), hijo (6), lógica (6).

En este conjunto de palabras más frecuentes, los cuatro grupos tienen como términos en común: “yo”, “él”/“ella” y “casa”. Las palabras “problema” y “semana” están ausentes en el grupo de menor edad, y presentes en los otros 3; la referencia al “nosotros” falta sólo en el grupo E44_51_56. Los términos “silla” y “cama” son utilizados por los dos grupos de mayor edad. Los dos grupos intermedios tienen en común el uso de “día” y “mañana”, ausente en los otros dos. Y la palabra “marido” aparece en común para el grupo de mayor edad, y el E44_51_56.

El grupo que menos palabras compartidas tiene con el resto es el de menor edad, y el que más comparte con otros grupos es el E61_62_63_65.

Por contraposición podemos resaltar la aparición de “miedo” en el grupo de menor edad y “experiencia” en el de mayor, señalando en este caso a la edad como un factor de resiliencia a la hora de enfrentar el reto del cuidado de la persona con LM.

También se han generado dos nubes de palabras para considerar las posibles diferencias del discurso en cuidadores cuyos familiares están afectados por una LM que les produce una paraplejia incompleta, y aquellos otros que padecen una tetraplejia completa. El resultado se muestra en la Figura 14.

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

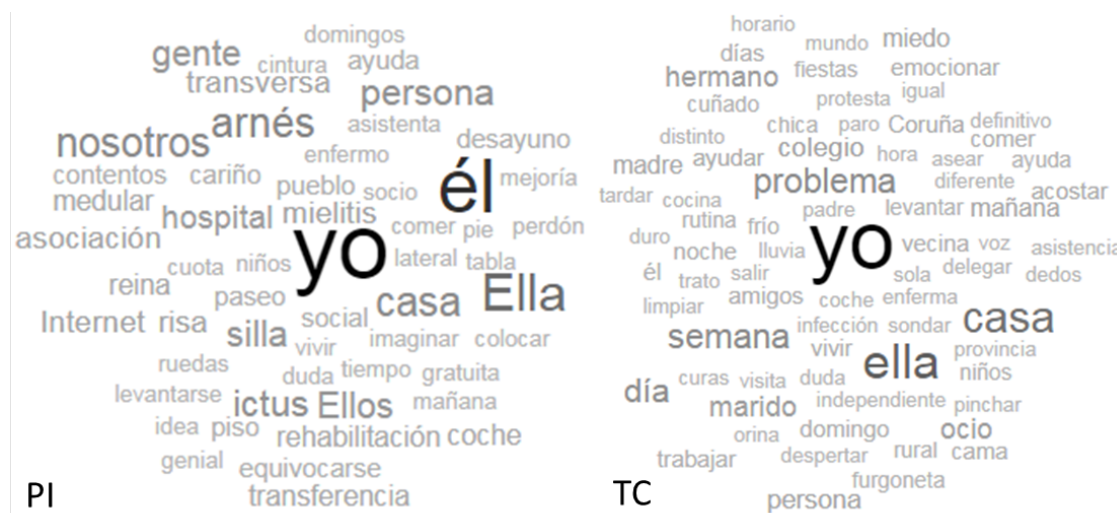


Figura 14: nubes PI TC

Las palabras de mayor frecuencia en la nube de parapleja incompleta son: yo (32), él (24), ella (14), arnés (10), nosotros (9), casa (9), persona (8), ictus (8), silla (7), ellos (7), gente (7), hospital (6), asociación (5), internet (5), mielitis (5), transversa (5).

Y los términos más frecuentes en los casos de tetrapleja completa: yo (59), ella (29), casa (23), problema (15), semana (15), día (14), hermano (9), marido (9), ocio (9), colegio (8), persona (7), madre (6), mañana (6), miedo (6), Coruña (5), ayudar (5), acostar (5).

De este conjunto de palabras más frecuentes, tan sólo se comparten entre ambos grupos los términos “yo”, “ella”, “casa” y “persona”, el resto es propio de cada grupo.

En el grupo TC aparecen los términos “problema” y “miedo”, ambos se asocian con una connotación negativa, también está presente “ayudar” que puede ser negativa si está referida a la necesidad de la misma, o positiva cuando se trata de la acción recibida. Igualmente en este grupo aparecen bastantes referencias al entorno familiar: “hermano”, “marido” y “madre”. El conjunto de estos términos propios sugiere la necesidad y/o la satisfacción de ayuda centrada en la familia como principal apoyo.

El grupo PI, no incluye entre los más frecuentes los términos anteriores, por el contrario aparecen referencias a patologías: “ictus”, “mielitis”,

Necesidades de las familias de las personas con LM en el hogar

“transversa”; al entorno sanitario “hospital”, y en lugar de las relaciones familiares aparecen los términos “gente” y “asociación”. En este caso el vocabulario está asociado al origen de la lesión, y a la búsqueda de apoyo externo.