



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2018-2019

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Autopercepción de la Esclerosis Múltiple: la
persona frente a sus ocupaciones**

Pablo Abal Rey

Junio 2019

DIRECTORAS

Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña. Grupo de Investigación TALIONIS.

Nereida María Canosa Domínguez. Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade de A Coruña. Grupo de Investigación TALIONIS.

COLABORADORA

Candela Presedo Sánchez. Terapeuta Ocupacional. Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	5
ÍNDICE DE FIGURAS.....	6
ÍNDICE DE ILUSTRACIONES.....	7
RESUMEN	8
RESUMO	9
ABSTRACT	10
1. INTRODUCCIÓN.....	11
1.1 APROXIMACIÓN A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: DEFINICIÓN, EPIDEMIOLOGÍA, TIPOS, ETIOLOGÍA, FISIOPATOLOGÍA Y MANIFESTACIONES CLÍNICAS	11
1.2 COTIDIANIDAD, CALIDAD DE VIDA Y TERAPIA OCUPACIONAL EN EM....	15
2. OBJETIVOS	19
2.1 OBJETIVOS GENERALES	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3. METODOLOGÍA.....	20
3.1 TIPO DE ESTUDIO	20
3.2 ÁMBITO DE ESTUDIO	21
3.3 SELECCIÓN DE PARTICIPANTES.....	22
3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	22
3.5 ENTRADA AL CAMPO	23
3.6 PERFIL DE LOS PARTICIPANTES.....	24
3.7 POSICIÓN DEL INVESTIGADOR.....	26
3.8 RECOGIDA DE DATOS.....	26
3.9 PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO	30
3.9.1 <i>Búsqueda bibliográfica</i>	30
3.10 MÉTODO DE GESTIÓN DE LOS DATOS.....	31
3.11 MÉTODO DE ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	32
3.12 ASPECTOS ÉTICO-LEGALES	34

3.13	CRITERIOS DE VERACIDAD Y RIGOR METODOLÓGICO.....	35
4.	RESULTADOS	37
4.1	RESULTADOS CUANTITATIVOS	37
4.1.1	<i>Características sociodemográficas de la muestra.....</i>	<i>37</i>
4.1.2	<i>London Handicap Scale</i>	<i>39</i>
4.1.3	<i>Cuestionario de Salud SF-36.....</i>	<i>40</i>
4.1.4	<i>Análisis Inferencial</i>	<i>41</i>
4.1.5	<i>Profesionales socio-sanitarios</i>	<i>44</i>
4.2	RESULTADOS CUALITATIVOS.....	47
4.2.1	<i>Prioridades ocupacionales a través de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional.....</i>	<i>47</i>
4.2.2	<i>Categorías de significado del fenómeno de estudio</i>	<i>48</i>
5.	DISCUSIÓN.....	61
6.	CONCLUSIONES.....	71
7.	AGRADECIMIENTOS	72
8.	BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA	73
	APÉNDICES.....	80
	APÉNDICE I: LISTA DE ABREVIATURAS	81
	APÉNDICE II: CONSENTIMIENTO FEGEREC.....	82
	APÉNDICE III: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE	83
	APÉNDICE IV: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	88
	APÉNDICE V: HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	90
	APÉNDICE VI: LONDON HANDICAP SCALE	92
	APÉNDICE VII: MEDIDA CANADIENSE DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL	93
	APÉNDICE VIII: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36	97
	APÉNDICE IX: CUESTIONARIO PROFESIONALES	104

Índice de tablas

Tabla I. Perfil de los participantes.....	25
Tabla II. Cronograma del estudio	30
Tabla III. Resultado de las variables de la LHS según sexo y tipo de EM de los usuarios.....	40
Tabla IV. Porcentajes medios por áreas del Cuestionario de Salud SF-36	41
Tabla V. Técnicas de enfoque neurológico más mencionadas por los profesionales en cuanto a la formación que poseen.....	47
Tabla VI. Prioridades ocupacionales más comunes de los usuarios	48

Índice de figuras

Figura 1. Sexo de los participantes por grupo de estudio	37
Figura 2. Nivel de estudios de los participantes usuarios	38
Figura 3. Ámbito de procedencia de los profesionales.....	39
Figura 4. Relación entre los ítems de “Energía/Fatiga; Bienestar Emocional” y “Salud General”	43
Figura 5. Percepción de la valoración del trabajo del terapeuta ocupacional por parte de usuarios con EM y familias	45
Figura 6. Temas abordados con los usuarios en TO	45
Figura 7. Primera actuación desde TO en EM según los profesionales..	46

Índice de ilustraciones

Ilustración 1. Diagrama del modelo conceptual de la OMS.....	18
Ilustración 2. Relación de las palabras con las que se han definido los usuarios	51

Resumen

Objetivo: Conocer y compartir cómo la población que presenta esclerosis múltiple percibe su estado de salud y calidad de vida con relación a su cotidianidad. Indagar en la percepción de los profesionales de terapia ocupacional acerca de la esclerosis múltiple y su abordaje.

Metodología: Trabajo de investigación de metodología mixta. La vertiente cualitativa ha permitido indagar en el fenómeno de estudio, a través de entrevistas y un grupo focal. Cuantitativamente, se han empleado la London Handicap Scale, Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional y la SF-36. La muestra fue de 70 participantes: 15 personas con esclerosis múltiple y 55 terapeutas ocupacionales.

Resultados: La población afectada por la esclerosis múltiple presenta diversas restricciones en la participación en sus ocupaciones, donde destacan las actividades de la vida diaria y la pérdida del rol como trabajador/a. Además, manifiestan que sus necesidades no se encuentran cubiertas desde el sistema público de salud, afectando esto a su calidad de vida. Los terapeutas ocupacionales exponen la necesidad de promover la investigación en este ámbito y destacar la intervención terapéutica en el medio natural del usuario.

Conclusiones: Las actividades de la vida diaria e instrumentales son identificadas como un desafío en la cotidianidad de la población con esclerosis múltiple, donde el rol de trabajador aporta gran significado a la identidad de la persona. Además, el estigma hacia la enfermedad y el auto-estigma definen un patrón negativo en la calidad de vida de las personas afectadas.

Palabras clave: esclerosis múltiple; cotidianidad; autopercepción; terapia ocupacional

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación

Resumo

Obxectivo: Coñecer e compartir como a poboación que presenta esclerose múltiple percibe o seu estado de saúde e calidade de vida en relación coa súa cotidianidade. Indagar na percepción dos profesionais de terapia ocupacional acerca da esclerose múltiple e a súa abordaxe.

Metodoloxía: Traballo de investigación cunha metodoloxía mixta. A vertente cualitativa permitiu profundizar no fenómeno de estudo, a través de entrevistas e un grupo focal. Cuantitativamente, empregáronse a London Handicap Scale, Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional e a SF-36. A mostra foi de 70 participantes: 15 persoas con esclerose múltiple e 55 terapeutas ocupacionais.

Resultados: A poboación afectada pola esclerose múltiple presenta diversas restriccións na participación nas súas ocupacións, onde destacan as actividades da vida diaria e a perda do rol como traballador/a. Ademais, manifestan que as súas necesidades non se atopan cubertas dende o sistema público de saúde, afectando isto á súa calidade de vida. Os terapeutas ocupacionais expoñen a necesidade de promover a investigación neste ámbito e destacar a intervención terapéutica no medio natural do usuario.

Conclusións: As actividades da vida diaria e instrumentais son identificadas coma un desafío na cotidianidade da poboación con esclerose múltiple, onde o rol de traballador aporta gran significado á identidade da persoa. Ademais, o estigma dirixido á enfermidade e o auto-estigma definen un patrón negativo na calidade de vida das persoas afectadas.

Palabras clave: esclerose múltiple; cotidianidade; autopercepción; terapia ocupacional

Tipo de traballo: Traballo de investigación

Abstract

Goal: Knowing and sharing how the multiple sclerosis community perceives their health condition and quality of life in relation to their daily life. Exploring the perception of occupational therapy professionals about multiple sclerosis and its whole approach.

Methodology: A mixed methodology was used in this research study. The qualitative side has allowed to investigate the phenomenon of study through interviews and a focus group. Quantitatively, the London Handicap Scale, Canadian Occupational Performance Measure and the SF-36 have been used. The study participants were seventy: fifteen people diagnosed with multiple sclerosis and fifty-five occupational therapists.

Results: The community of people living with multiple sclerosis presents several restrictions on the participation of their occupations, which include the activities of daily life and the loss of the role as a worker. Furthermore, it shows that their needs aren't covered by the public health system, suffering in their quality of life. The occupational therapists emphasize the need to promote the research in this area and emphasize the therapeutic intervention in the natural environment of the user.

Conclusions: The instrumental activities of daily life are identified as a challenge in the daily living of the multiple sclerosis community, where the role of the worker brings a huge significance to the identity of the person. In addition, the stigma towards illness and self-stigma determinate a negative pattern in the quality of life of affected people.

Keywords: multiple sclerosis; daily life; self-perception; occupational therapy

Type of project: Research work

1. Introducción

1.1 Aproximación a la Esclerosis Múltiple: definición, epidemiología, tipos, etiología, fisiopatología y manifestaciones clínicas

La Sociedad Española de Neurología (SEN), define la Esclerosis Múltiple (EM) como “una enfermedad crónica del sistema nervioso central (SNC) que se caracteriza por la existencia de inflamación, desmielinización, cicatrización glial y daño neuroaxonal, todo lo cual produce grados variables de lesión neurológica persistente”. (Sociedad Española de Neurología, 2016). [1]

A nivel mundial está descrito que la EM muestra una relación directa entre la prevalencia e incidencia de la enfermedad y una distribución geográfica concreta, caracterizada por un gradiente latitudinal, aumentando la prevalencia a medida que se aleja de la línea ecuatorial [2,3]. Dicha información se conoce desde el año 1975, planteada por Kurtzke [4].

En cuanto al alcance o epidemiología de la enfermedad, Esclerosis Múltiple España (EME) aporta las siguientes cifras que provienen de la SEN:

- 2.500.000 personas padecen EM a nivel mundial.
- 600.000 personas tienen EM en Europa.
- 47.000 personas poseen un diagnóstico de EM en España. [5]

Por tanto, la tasa de prevalencia en España se considera medio-alta, incrementándose los casos diagnosticados en los últimos 10 años, con alrededor de 50-60 casos por cada 1.000.000 de habitantes/año [6].

La Federación Gallega de Esclerosis Múltiple (FEGADEM) estima que en la comunidad autónoma de Galicia son alrededor de 3000 las personas registradas, mostrando probablemente la mayor incidencia de EM de toda España. Actualmente, la cifra se sitúa en unos 123 afectados por cada 100.000 habitantes. [7]

El pico de aparición de dicha patología es alrededor de los 30 años, encontrándose el inicio de esta en un 10% de los casos en edades anteriores a los 20 años, el 70% entre 20 y 40 años y el 20% restante después de los 40 años [8]. A estos datos, debe añadirse que la EM es más frecuente en mujeres, con una razón de 2:1 [3,9].

La tasa de mortalidad de la EM no se conoce con exactitud, pero se sitúa en torno a 0,35 fallecimientos por cada 100.000 habitantes/año [6] y se estima el pico de mortalidad entre los 55 y los 64 años de edad [10,11].

Como afirma la FEM, la EM puede ser de 4 tipos:

- **Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR):** es el tipo de EM mayoritario. Sus síntomas se presentan en forma de brotes de diferente duración (días, semanas o meses) y variarán de un episodio de brote a otro, dependiendo de la zona del SNC que se vea afectada. En este tipo de EM, los síntomas más comunes son: pérdida de fuerza muscular, adormecimiento de extremidades, hormigueo, trastornos de visión y problemas de equilibrio. [12]
- **Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva:** alrededor de un 12% de los pacientes sufre este tipo de EM. Los síntomas en este tipo de EM aparecen de forma progresiva, destacando los relacionados con la habilidad para caminar y la fuerza motora. [12]
- **Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva:** este tipo de EM afecta a un 25% de las personas que inicialmente poseen un diagnóstico de EM Remitente-Recurrente tras un empeoramiento neurológico de carácter progresivo. [12]
- **Esclerosis Múltiple Progresiva Recurrente:** es el tipo de EM que afecta a menos población (un 3%). Se caracteriza por una constante progresión de la enfermedad, pudiendo experimentar o no mejoría tras los brotes. [12]

A pesar de que actualmente la etiología exacta de la EM continúa siendo desconocida, la hipótesis patogénica mayormente aceptada es que la EM es el producto de la conjunción de una determinada predisposición genética y un factor ambiental de origen desconocido, que en un mismo sujeto originarían un amplio espectro de alteraciones en la respuesta inmunitaria, siendo simultáneamente las causantes de la inflamación presente en las lesiones generadas por la enfermedad [13,14].

Existen una serie de factores que han sido identificados como riesgo para el desarrollo de la EM:

- **Escasa exposición solar o déficit de vitamina D:** la vitamina D posee propiedades inmunomoduladores, asociándose niveles bajos de esta vitamina con el desarrollo de la EM. [10]
- **Las enfermedades víricas:** varicela zóster, virus del moquillo canino, sarampión, encefalitis por garrapatas, virus del herpes 6. El que se asocia de mayor forma es el virus Epstein-Barr. [10]
- **La latitud:** es el factor que se encuentra más fuertemente relacionado. Es más frecuente al norte y sur del ecuador. [10]
- **Tabaco:** el humo del tabaco está considerado uno de los factores de riesgo más importantes en el desarrollo y transcurso de la enfermedad. Los datos confirman que una persona que fume entre 20 y 40 cigarrillos diarios, posee 2 veces el riesgo de desarrollar EM en comparación con las no fumadoras. [10]
- **Origen étnico:** las personas afroamericanas poseen un 40% menos de riesgo que los blancos. Otras de las poblaciones en bajo riesgo son los nativos americanos, mexicanos, puertorriqueños y japoneses. [10]
- **Sexo:** la EM se desarrolla con mayor frecuencia en mujeres que en hombres, con la razón 2:1 ya mencionada. De la misma manera, las mujeres poseen un curso clínico principalmente remitente-recurrente, mientras que los hombres suelen presentar formas progresivas y con peor pronóstico. [10]

La principal característica de la EM es la presencia de determinadas áreas desmielinizantes o escleróticas de la sustancia blanca del SNC . Dichas áreas (denominadas como placas) se encuentran bien delimitadas, con pocas células y pérdida de la mielina con preservación relativa de los axones [11].

Dichas lesiones muestran una mayor predilección por el nervio óptico, la sustancia blanca periventricular, tronco encefálico, cerebelo y sustancia blanca de la médula espinal. Usualmente, las placas suelen adquirir una forma redonda u oval, pudiendo adoptar también formas digitadas (dedos de Dawson) [11].

Actualmente, puesto que se cree que existe una interacción de varios factores en relación a la causa de la EM, la teoría fisiológica más aceptada es la que ha definido la EM como una enfermedad autoinmune, iniciándose esta en el momento en el que el propio sistema inmunológico de la persona ataca a las células sanas del SNC, ya que reconoce de manera errónea dichas células como parte de la estructura de ciertos virus y/o bacterias. [10]

Posteriormente, se liberan citoquinas proinflamatorias, activando los macrófagos. Estos últimos son los encargados de dar inicio al proceso de desmielinización. La destrucción de la mielina conlleva enlentecimiento o bloqueo de la conducción nerviosa y daño axonal. [10]

En cuanto a los síntomas de la enfermedad, la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), indica que las lesiones pueden tener lugar en cualquier parte del SNC, haciendo que sus manifestaciones sean múltiples y diversas. Es por ello por lo que los síntomas variarán dependiendo de la persona y del tipo de EM diagnosticado [12]. El curso de esta es heterogéneo e imprevisible, siendo la fatiga uno de los síntomas más comunes e incapacitantes, afectando al 50-92% de las personas diagnosticadas. [15]

Además de la fatiga ya mencionada, los síntomas principales en diferentes etapas son [15]:

- Debilidad muscular
- Espasticidad
- Dolor
- Alteraciones de la sensibilidad
- Alteraciones visuales y esfinterianas

Por otro lado, en períodos diferentes van a cursar con [16]:

- Rigidez muscular
- Parálisis de extremidades afectadas
- Problemas psicológicos
- Deterioro de carácter cognitivo

1.2 Cotidianidad, calidad de vida y terapia ocupacional en EM

Dado que actualmente, la EM no cuenta con un tratamiento curativo, es imprescindible llevar a cabo estrategias encaminadas a prevenir la evolución y complicaciones de la enfermedad.

Uno de los aspectos que se encuentran más olvidados en esta población, es el de la autopercepción del estigma relacionado con su cotidianeidad.

Durante los últimos años, han sido numerosos los estudios que se han centrado en analizar el estigma social de las personas con trastorno mental. Por lo contrario, no es abundante la literatura que abarca este concepto con relación a la discapacidad física.

El concepto de estigma ha ido evolucionando a lo largo del tiempo, cambiando por tanto su significado. Inicialmente fue concebido por la cultura griega como los *“signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien lo presentaba”* promoviendo una visión corrupta de la persona [17]. En la Edad Media, se ve modificado representando *“difamación y acusación pública de un criminal, de tal forma que todos pudiesen conocerle”* [18].

Ya en 1998, autores como Crocker, Major y Steele [18], refieren que *“los individuos estigmatizados poseen algún atributo o característica que*

conlleva a una identidad social la cual es devaluada en un contexto social particular”.

En la actualidad, la definición más aceptada es la del estigma como un constructo social que incluye actitudes, sentimientos, creencias y comportamientos, configuradas como prejuicio y conllevando consecuencias discriminatorias hacia la persona [19].

Resulta de interés el establecer la íntima relación existente entre el concepto de estigma y el de auto-concepto. Vaz-Serra [20], refiere que el auto-concepto comprende lo que se conoce como la identidad de un individuo, permitiendo una aclaración sobre cómo desarrollar las interacciones de la persona con los demás y cómo lidiar con las áreas relacionadas con sus necesidades y motivaciones. Kielhofner por su parte, recomienda que la participación en el trabajo desempeña un papel importante en la creación de la identidad del ser humano [21].

Ambos conceptos muestran una gran influencia en la cotidianeidad de las personas con EM, dado que el procesamiento resultante de un cuerpo que reacciona, sumado al enfrentamiento que estos producen en los ambientes y a una actitud no siempre favorable [15], genera que estas personas muestren problemas en la participación de actividades cotidianas y por tanto obtengan un resultado negativo en el equilibrio ocupacional.

Mayoritariamente, los cambios que se producen en el desempeño ocupacional van a afectar a: las actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), ocio, descanso y sueño, trabajo y participación social, entre otras, encontrando mayor repercusión en las áreas de trabajo y participación social [22,23].

Desde la disciplina de la terapia ocupacional (TO) se define el concepto de desempeño ocupacional como *“la capacidad de la persona de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas”*, teniendo en cuenta la cultura y estando adaptadas a la misma, siendo *“fruto de la interacción entre la persona, su medio y la ocupación”* [24]. Simó Algado y Urbanowski [24] manifiestan que la ocupación es concebida como

una necesidad humana básica y como fuente de significado. Además, el concepto de ocupación se encuentra fuertemente relacionado con la calidad de vida, dado que las personas poseen la capacidad para seleccionar y ser partícipes de sus ocupaciones, “*disfrutar de la vida y contribuir en la sociedad*” [25].

Es por ello, que la ocupación juega un papel importante en la vida, ya que el ser humano es considerado un ser ocupacional [26] y que tiene la necesidad y capacidad de estructurar la ocupación para dar sentido a la vida.

Por tanto, la TO en las personas con EM tiene como objetivo principal optimizar el compromiso de una persona con sus ocupaciones diarias.

Mantener la ocupación como asegurador de la condición de salud y calidad de vida, será una de las metas que la TO tendrá durante el proceso de intervención con esta población [27].

Este último aspecto debe considerarse de suma importancia por parte de todos los profesionales socio-sanitarios que intervienen con personas afectadas de EM. La calidad de vida es una cuestión trascendental al hacer referencia a enfermedades crónicas. Para estas, no existen tratamientos curativos, sino medidas terapéuticas enfocadas a detener el avance de la patología y a mantener las funciones preservadas [28]. Actualmente, es abundante la literatura que aborda el concepto de calidad de vida como eje central de estudio [22,23]. Con ello, permiten tanto valorar las condiciones derivadas de la enfermedad como conocer la percepción que la persona afectada tiene de su situación vital, especialmente en las áreas de bienestar físico, social y emocional [29].

Durante los años 80, el concepto de calidad de vida aportaba un enfoque sensibilizador, al facilitar a los profesionales de diferentes disciplinas un lenguaje común pudiendo orientar la práctica de los servicios dirigidos a las personas, su autodeterminación y el alcance de una mayor satisfacción en su vida [30].

La calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) [31] como la “percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos (...). Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno”.



Ilustración 1. Diagrama del modelo conceptual de la OMS

Fuente: Urzúa, A. [31]

Por todo ello, se considera necesario y pertinente la realización de un estudio que, desde TO, aúne los conceptos previamente expuestos y persiga conocer cómo la autopercepción de las personas afectadas por EM puede repercutir en la cotidianidad de las mismas y en su calidad de vida.

2. Objetivos

2.1 Objetivos generales

- Conocer cómo las personas con EM perciben su estado de salud y calidad de vida con relación a su cotidianidad.
- Conocer y compartir la percepción de los profesionales de TO acerca de la EM y la percepción del propio usuario.

2.2 Objetivos específicos

- Determinar las necesidades ocupacionales de las personas con EM en relación con su estado de salud y cotidianidad.
- Conocer el grado de satisfacción de las personas con EM con respecto a su pertenencia a entidades sin ánimo de lucro.
- Indagar en los diversos fenómenos que interfieren en su calidad de vida y bienestar en términos ocupacionales.
- Determinar la metodología de intervención y valoración por parte de los profesionales de TO en EM.

3. Metodología

3.1 Tipo de estudio

Para la elaboración de esta investigación, se ha considerado oportuno utilizar una metodología mixta (cuantitativa y cualitativa). El conseguir una aproximación global al objeto del estudio, permite un aumento del conocimiento y ayuda a comprender la realidad del fenómeno que se estudia [32,33].

La investigación mixta se sustenta en las fortalezas de cada método y no en sus debilidades [34]. Autores como Todd, Nerlich y McKeown refieren que con el enfoque mixto se exploran distintos niveles del problema de estudio. Creswell comenta que estos diseños logran obtener una mayor variedad de perspectivas del problema: frecuencia, amplitud y magnitud (cuantitativa), así como profundidad y complejidad (cualitativa), denominada por Hernandez-Sampieri y Mendoza como “riqueza interpretativa”. [34]

Creswell et al. puntualizan que en la perspectiva mixta se aprovechan dentro de la misma investigación, datos cuantitativos y cualitativos; y debido a que todas las formas de recabar datos poseen limitaciones, el uso de un diseño mixto puede minimizar e incluso neutralizar algunas de las desventajas de ciertos métodos. [34]

Las pretensiones básicas del enfoque metodológico mixto son:

- Triangulación
- Visión holística
- Diversidad

En cuanto al sustento filosófico de los métodos mixtos, estos se fundamentan en el pragmatismo. El eje del pragmatismo es el convocar a varios “modelos mentales” en el mismo espacio de búsqueda para fines de un diálogo respetuoso y que los enfoques se nutran entre sí. [34]

Se ha seguido un diseño de investigación mixto específico: el diseño de triangulación concurrente.

El diseño de triangulación concurrente es el más popular en la investigación, y se utiliza cuando el investigador pretende confirmar o corroborar resultados y efectuar una validación cruzada de los datos cualitativos y cuantitativos. De manera simultánea o concurrente se recogen y analizan datos cuantitativos y cualitativos sobre el objeto de investigación. Durante su interpretación y discusión se terminan de explicar las dos clases de resultados, efectuando generalmente comparaciones. Dichas comparaciones son denominadas por Creswell [34] como “lado a lado”.

Se permite así, una visión más compleja de la cotidianeidad y el desempeño ocupacional de las personas con EM. El peso del estudio recae en la vertiente cualitativa, puesto que, al enmarcarse en un paradigma fenomenológico, permite conocer la perspectiva de los sujetos y su forma de ver el mundo, donde lo realmente importante es el significado que estas personas atribuyen al fenómeno de estudio. Por otro lado, desde la vertiente cuantitativa, se optó por un estudio observacional, descriptivo y transversal, recogiendo datos reales sobre las prioridades, calidad de vida, independencia y auto-concepto de la persona en su día a día. [34]

3.2 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio del presente trabajo se ha enmarcado desde la disciplina de la TO en el ámbito asociativo. El trabajo de campo se ha realizado en el departamento de TO de la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) en A Coruña. Los participantes proceden de este entorno y son usuarios con EM.

Para contextualizar dicha federación, cabe destacar que FEGEREC está compuesta por un total de once asociaciones de enfermedades raras y crónicas, afectados de enfermedades ultra raras, familias y socios colaboradores. El objetivo de FEGEREC es mejorar la calidad de vida de

las personas afectadas por una enfermedad rara y/o crónica y la de sus familias, además de defender sus derechos y ser su voz ante la sociedad, administraciones y entidades [35].

3.3 Selección de participantes

El muestreo utilizado en este estudio ha sido de tipo no probabilístico e intencional, pues los participantes han sido seleccionados en base a características y a criterios estipulados previamente por el investigador, garantizando la inclusión de participantes que ofrezcan respuesta a los objetivos del estudio. [36]

Además, se ha establecido un muestreo teórico, dado que el número de participantes ha sido acotado en función de la saturación teórica; produciéndose esta cuando, al analizar los datos obtenidos, las categorías y temas emergentes llegan a su redundancia, no siendo necesarios nuevos casos o mayor información. [36,37]

3.4 Criterios de inclusión y exclusión

3.4.1 Criterios de inclusión

- Usuarios:

- Usuarios asociados a FEGEREC.
- Personas que presenten un diagnóstico de EM.
- Personas mayores de 18 años.
- Personas con EM pertenecientes al área geográfica gallega.

- Profesionales:

- Poseer la diplomatura o grado en TO.
- Encontrarse ligado al ámbito de actuación de la TO en EM.

3.4.2 Criterios de exclusión

- Usuarios:
 - Presentar deterioro cognitivo y/o dificultades en la comunicación que impidan realizar adecuadamente la entrevista y administración de las herramientas estandarizadas.
 - Usuarios que no acudan a algún servicio de rehabilitación funcional.

- Profesionales:
 - No poseer al menos 1 año de experiencia práctica en el ámbito de la EM.

3.5 Entrada al campo

El trabajo de campo, así como la posibilidad de acceso al ámbito en el contexto federativo de la EM, se realizó a través de la terapeuta ocupacional responsable del servicio de FEGEREC, siendo ésta el contacto de referencia del investigador y asegurando que es conocedora de las metas y contexto del que depende la investigación.

La misma ha actuado como responsable de las acciones de comunicación con las personas participantes en el estudio, teniendo acceso a su historial clínico y por tanto a los datos personales de los participantes.

El presente estudio ha sido aprobado por la Junta Directiva de FEGEREC, con solicitud de evaluación el 3 de Diciembre de 2018 y con la emisión de un dictamen favorable a fecha de 26 de Diciembre de 2018 ([Apéndice II](#)).

La terapeuta ocupacional responsable del servicio, tras la selección de las personas que cumplieran los criterios anteriormente mencionados, llevó a cabo un primer contacto con los participantes, invitándolos a colaborar con el estudio. En este primer contacto, explicó a los posibles participantes a través de la hoja de información al participante ([Apéndice III](#)) facilitada por el investigador, los contenidos destacados, los objetivos y la finalidad de la

entrevista individual y el posterior grupo de discusión. Posteriormente, y tras un segundo contacto con los participantes, en el mes de diciembre de 2018 y tras confirmar la aceptación a colaborar con el investigador, se concretó el día, la hora y el lugar de la entrevista individual, siendo escogida la sala del servicio de TO de la entidad, aportando comodidad y familiaridad. Las personas fueron citadas según sus preferencias horarias, desplazándose el investigador a la sede de la entidad.

Es importante mencionar, que ese aspecto relacionado con la familiaridad se ha perdido a partir del mes de diciembre dado que la sede de la entidad colaboradora ha sido trasladada a otro edificio diferente al habitual.

3.6 Perfil de los participantes

La muestra seleccionada ha sido compuesta finalmente por quince personas con un diagnóstico de EM, aceptando todas ellas participar de manera voluntaria.

La identidad de los quince participantes en el estudio de investigación ha sido codificada a través de la asignación de un código alfanumérico, con el objetivo de mantener la confidencialidad. La asignación ha sido elaborada en función del momento de participación en la entrevista inicial, iniciándose por el código U1 correspondiente a la inicial de la palabra “Usuario” seguida de números del uno al quince, como se observa en la *Tabla 1*.

Tabla I. Perfil de los participantes

USUARIOS/AS			
Código	Sexo	Edad	Diagnóstico
U1	Hombre	44	EMRR
U2	Mujer	53	EMRR
U3	Mujer	57	EMRR
U4	Hombre	55	EM Primaria Progresiva
U5	Hombre	46	EM Primaria Progresiva
U6	Mujer	49	EMRR
U7	Mujer	44	EMRR
U8	Mujer	42	EM Secundaria Progresiva
U9	Mujer	72	EMRR
U10	Mujer	33	EMRR
U11	Mujer	44	EM Primaria Progresiva
U12	Hombre	30	EMRR
U13	Mujer	29	EMRR
U14	Hombre	42	EM Primaria Progresiva
U15	Mujer	33	EMRR

Además, por parte de los participantes profesionales, han sido 55 los que han respondido al cuestionario. Sus identidades han sido también codificadas a través de un código alfanumérico, iniciándose por el código P1 correspondiente a la palabra “Profesional” seguida de números del 1 al 55.

3.7 Posición del investigador

El alumno e investigador, tomó la decisión de escoger como objeto de estudio, la percepción de las personas con EM con relación a su cotidianidad, tras vivir de muy cerca el impacto de dicha enfermedad en su entorno de amistad, además de las dificultades físicas, sociales, psicológicas e incluso en materia de ocupación dentro del día a día, captando la importancia de dar visibilidad a dicho contexto.

Esa circunstancia se ha visto acrecentada dado el interés del investigador en el campo de la neurorrehabilitación y la calidad de vida de las personas con afectaciones neurológicas. Esto ha permitido adquirir un mayor grado de motivación para el desarrollo del estudio, empatizando con el discurso de los participantes.

Además, durante la entrevista individual y el grupo de discusión, el investigador solo ha intervenido en momentos puntuales con un objetivo positivo para el estudio, llevando a cabo una escucha activa en todo momento. Por otro lado, el investigador también ha mantenido una actitud atenta y reflexiva a lo largo del proceso de análisis de datos y generación de hallazgos, contando con la supervisión de las directoras del trabajo, aportando estas últimas contenido y descripciones sin encontrarse influenciadas por la experiencia propia. [36]

3.8 Recogida de datos

Para llevar a cabo la recogida de datos se empleó una entrevista semiestructurada (ES) elaborada por el alumno ([Apéndice IV](#)), que se les realizó a los participantes del estudio ante la presencia de la terapeuta ocupacional C.P.S., una vez que estos habían aprobado su conformidad para participar en el estudio y se habían puesto en contacto con C.P.S. y el alumno.

Ha sido durante los meses de diciembre, enero y febrero cuando se han realizado las ES individuales. Se ha establecido la sala de TO de la entidad como el lugar idóneo para las ES, tras haber informado previamente a los

participantes de ello. Antes del inicio de las entrevistas, la terapeuta ocupacional responsable presentó al investigador a cada persona.

En el momento previo a la realización de las ES, se les ha facilitado a cada uno de los participantes la Hoja de información al/la participante aportando un tiempo suficiente para que fuese leída, así como la Hoja de Consentimiento Informado ([Apéndice V](#)), siendo este firmado por cada uno de los participantes. En el mismo, todos los participantes dieron su consentimiento para la grabación en audio de la conversación de la ES y para que esta se transcribiese posteriormente. Además, el investigador recordó de nuevo toda la información de manera verbal acerca de los objetivos del trabajo, compartiendo el motivo de este, así como la posibilidad de poder abandonar la entrevista en cualquier momento.

Los métodos de recogida de datos escogidos han sido cinco:

- Entrevista semiestructurada individual ([Apéndice IV](#))
- Grupo focal o de discusión
- London Handicap Scale ([Apéndice VI](#))
- Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional ([Apéndice VII](#))
- Cuestionario de salud SF36 ([Apéndice VIII](#))

El grupo focal o de discusión, se ha llevado a cabo con la participación de diez de los quince informantes, durante dos horas y media, empleando una grabadora como instrumento para la recogida de información. Este grupo focal se ha desarrollado el día 8 de marzo en horario de mañana, en la misma sala establecida para las ES. En él, los usuarios que han acudido han tenido que traer y presentar una imagen o fotografía con la que se sintiesen identificados y comentar brevemente el motivo, para iniciar la sesión. Durante el desarrollo del mismo se han tratado bloques temáticos (previamente estructurados por el organizador del grupo) como: las necesidades percibidas y cuidados recibidos; impacto de los cuidados en la calidad de vida; la capacidad de adaptación (estrategias proactivas para afrontar el día a día); opinión de los servicios recibidos de las instituciones

sanitarias; estigma, aislamiento y ocio. Estos temas han sido planteados tras el análisis de la información obtenida en las ES individuales.

Kitzinger y Barbour, aseguran que “*cualquier debate de grupo se puede denominar grupo de discusión en la medida en que el investigador estimule activamente la interacción del grupo y esté atento a ella*”. [38]

Por otra parte, los grupos de discusión pueden optimizar la recopilación de datos al aportar información que quizás no se hubiese manifestado en las entrevistas individuales realizadas en primer lugar. [39] Además, también se considera que estos grupos de discusión tienen la posibilidad de promover cambios significativos, siendo capaces de reformular los problemas existentes y buscando esa capacidad de empoderar a las personas [38].

Una de las riquezas de los grupos focales es la existencia de momentos concretos en los que existe una interacción comunicativa entre los participantes, lo que resultó muy productivo para la investigación, surgiendo diferentes temas de conversación, experiencias compartidas, discrepancias y, con ellas, nuevas categorías de significado. [37]

Por otra parte, con el objetivo de conocer las prioridades ocupacionales de los participantes en el estudio, se utilizó también la *Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional* (Canadian Occupational Performance Measure o COPM) ([Apéndice VII](#)) propia de la disciplina de TO.

Además de las herramientas anteriormente mencionadas, se emplearon también:

- *Escala de hándicap de Londres* (London Handicap Scale (LHS)). Esta escala comprende 6 aspectos que se puntúan de 1 a 6: movilidad, independencia física, ocupación, integración social, orientación y autosuficiencia económica. La LHS destaca por su fácil administración, escasa variabilidad y rápida aplicación [40–42]
- *Cuestionario de Salud SF-36* (Health Survey SF-36). Este cuestionario deriva del *Medical Outcomes Study* (MOS-SF-36) y es una de las herramientas genéricas más empleadas, siendo aplicable

en población sana y enferma. El SF-36 está conformado por dos secciones: 1) el propio cuestionario, que abarca 35 ítems que aportan información acerca de tres áreas: situación funcional, bienestar emocional y estado de salud general, y 2) una cuestión que hace referencia al cambio percibido en el estado de salud en el tiempo. [43]

Además, con el objetivo de obtener un grado de credibilidad y rigor en el estudio, se llevó a cabo un proceso de triangulación. Dicho proceso se ha realizado mediante el análisis de los datos obtenidos por parte de tres personas: las directoras del trabajo, y el propio investigador. Por otra parte, no sólo se ha realizado una triangulación de investigadores, sino que también ha tenido lugar una triangulación de datos: usuarios, grupo focal y profesionales. [34]

Continuando con la recogida de datos, en este caso, para conocer la perspectiva de los terapeutas ocupacionales que trabajan con población diagnosticada de EM, se ha administrado un cuestionario elaborado por el alumno ([Apéndice IX](#)) que se envió a diferentes profesionales del país a través de: Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA), Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX), Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad de Madrid (COPTOCAM), Asociación Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Canarias (APTOCA), Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales del País Vasco (ETOLE), Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Castilla y León (COPTOCYL), Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla-La Mancha (COFTO-CLM), Asociación Profesional Andaluza de Terapeutas Ocupacionales (APATO), Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales del Principado de Asturias (COPTOPA), Asociación Profesional Cántabra de Terapeutas Ocupacionales (APCANTO), Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Navarra (COTONA-NALTE), Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de las Islas Baleares (COTOIB) Y Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad Valenciana

(COTOCV). El cuestionario ha estado abierto a respuestas durante el mes de febrero y marzo de 2019.

Dicho cuestionario, se ha desarrollado basándose en el cuestionario para pacientes presentado en el Informe “ME INTERESA” titulado: “*Estudio sobre la Percepción de las personas con EM sobre su calidad de vida*” [44].

En este caso, el cuestionario se encontraba dirigido a usuarios o pacientes con EM y se ha realizado una adaptación de este para que fuese cubierto por los profesionales y se adecuase a los objetivos del estudio.

3.9 Procedimiento del estudio

A continuación, se presentan las diferentes fases en las que se ha dividido el trabajo de investigación. Se muestra también el cronograma del mismo en la *Tabla II*.

Tabla II. Cronograma del estudio

CRONOGRAMA DEL ESTUDIO	
Septiembre 2018	Búsqueda bibliográfica
Octubre 2018	Redacción de consentimientos y propuesta a la junta directiva de FEGEREC
Noviembre 2018	
Diciembre 2018	Recogida de información mediante la realización del trabajo de campo con la utilización de entrevistas, herramientas estandarizadas y grupo de discusión
Enero 2019	
Febrero 2019	
Marzo 2019	
Abril 2019	Análisis e interpretación de los resultados
Mayo 2019	Elaboración de la discusión y conclusiones finales
Junio 2019	Entrega y presentación del trabajo ante tribunal

3.9.1 Búsqueda bibliográfica

La revisión bibliográfica que se desarrolló para realizar este trabajo se llevó a cabo en las bases de datos científicas: PubMed, Scopus y Web of Science. Además se han utilizado repositorios como Dialnet, Google Scholar y los fondos bibliográficos de la biblioteca de la Universidad de A

Coruña, distintas revistas electrónicas y páginas web de referencia para tratar el tema de estudio.

Los términos empleados para llevar a cabo las búsquedas han sido: “occupational therapy”; “multiple sclerosis”; “activities of daily living”; “social participation”; “self perception” y “quality of life”. Estos descriptores se han buscado también en español. En las bases de datos que permitían la búsqueda mediante tesauros o términos “MeSH”, se ha hecho uso de ellos para concretar la estrategia de búsqueda. Además, se han empleado los operadores booleanos “AND” y “OR”. No se ha empleado límite cronológico.

3.10 Método de gestión de los datos

La gestión de los datos obtenidos tras la entrevista individual y el grupo de discusión, se ha llevado a cabo mediante la transcripción manual de estos en documentos de Microsoft Word, a partir de los audios de cada entrevista y el audio del grupo de discusión, sumando estos archivos un total de seis horas de duración. El investigador ha realizado una primera escucha de cada audio para poder llevar a cabo la transcripción textual de los mismos. Posteriormente, se han vuelto a escuchar dos veces más con el objetivo de comprobar que se habían transcrito correctamente y poder reflexionar acerca del contenido de dichos datos. En el proceso de transcripción, se ha realizado también un primer subrayado o remarcación de la información considerada importante para relacionarla posteriormente con temas o variables de significado.

Todos los datos han sido codificados y anonimizados en todo el momento de intervención con los participantes, prescindiendo de nombres y datos geográficos.

Por otra parte, los datos numéricos o cuantitativos han sido gestionados a través del programa informático SPSS IBM Statistics. En el mismo se han incluido todas las variables a estudiar para su posterior reflejo en el estudio.

3.11 Método de análisis de los datos

El método de análisis de datos utilizado en el estudio ha sido diferente dadas las dos tendencias metodológicas empleadas.

En cuanto a la vertiente cualitativa, se ha empleado un análisis temático, característico de la investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico y descriptivo, ya que su objetivo principal es la búsqueda de significados individuales y compartidos que las personas con EM ofrecen de su cotidianeidad y sus ocupaciones. Este análisis se basa en la descripción de narraciones basadas en su historia de vida, mediante un proceso inductivo, creando códigos y áreas temáticas llevando a cabo una continua revisión de los hallazgos [45]. Estas características del análisis temático permiten al investigador *“identificar, analizar e informar sobre patrones dentro de un conjunto de datos”* [46].

El análisis temático de la información recabada se ha llevado a cabo a partir de las seis fases diferenciadas en el proceso analítico, definidas por Braun y Clarke [46]:

- Familiarizarse con los datos:

La información obtenida a través de la entrevista semiestructurada individual y el grupo focal ha sido transcrita a partir de diferentes escuchas, leyendo repetidas veces y corrigiendo errores o defectos de un primer a un segundo audio. En esta fase, se han seleccionado discursos esenciales para el estudio, identificando posibles temas.

- Generar códigos iniciales:

Para producir un método estructurado y correcto de análisis, las transcripciones fueron impresas y repartidas entre el investigador y las dos directoras del trabajo. Se fueron clasificando por temática y color los diferentes códigos surgidos de la información transcrita, asignando a cada discurso textual su código.

Identificada por primera vez la información más relevante, se creó el borrador de resultados en Microsoft Word, clasificando sistemáticamente los discursos con su código, pudiendo obtener así

una visión general de los resultados y posibles categorías de significado o temas.

- Buscar temas:

Los diversos temas han sido analizados y definidos en esta fase. Posteriormente se han asignado 8 posibles temas o categorías que han surgido de los discursos de los participantes.

- Revisar los temas:

Los 8 temas definidos han sido revisados y redefinidos finalmente en 6 temas finales.

- Definir y nombrar los temas:

En esta fase se han definido de manera detallada los temas propuestos, identificando la esencia de cada tema e identificando qué aspecto de los datos captura [46].

- Producir el informe:

En esta última etapa, se han expuesto los resultados, completando el proceso de análisis propuesto. A partir de los temas definidos, se ha intentado responder al objetivo de la investigación, a la vez que se ha intentado establecer un acercamiento a la cotidianidad de las personas con EM, así como a sus necesidades manifestadas.

Por otro lado, en lo relativo a la vertiente cuantitativa, se ha realizado un análisis estadístico de los datos cuantitativos obtenidos a partir de la información sociodemográfica y de la información derivada de la aplicación de las herramientas estandarizadas: LHS, COPM y SF36.

Las variables numéricas se expresan como media (M), rango (R) y desviación típica (SD), mientras que las variables categóricas se muestran con su frecuencia absoluta y porcentaje válido.

Además de la descripción de los datos y variables del estudio, se ha considerado realizar inferencias estadísticas con el fin de determinar posibles relaciones significativas entre las variables, especialmente en las que se encontraban implicadas en el objetivo principal del estudio.

De manera previa, se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar que las variables no se comportan como distribución normal, por lo que se han aplicado las pruebas no paramétricas.

La asociación entre variables numéricas se analizó con la prueba Rho de Spearman y la relación entre variables categóricas se ha analizado con la prueba Chi Cuadrado.

En lo referente a la asociación entre variables numéricas y categóricas, se realizó la comparación de medias con la prueba U de Mann Whitney. Se ha establecido como nivel de significación para el contraste de hipótesis el 5%.

Por último, se ha aplicado la prueba α de Cronbach para conocer la consistencia interna del la LHS y del Cuestionario de Salud SF-36. Generalmente, se establece que cuanto mayor sea dicho coeficiente, más consistente y fiable es el instrumento de evaluación. Un resultado de 0,70 o mayor, demuestra una buena fiabilidad [47].

El tratamiento de estos datos estadísticos se ha realizado a través de la versión 25 del programa SPSS.

3.12 Aspectos ético-legales

Para el correcto desarrollo del estudio, el investigador, así como las directoras e investigadoras colaboradoras de este Trabajo de Fin de Grado, se han comprometido a garantizar los aspectos éticos en el desarrollo del estudio. Además se certifica que el estudio de investigación ha sido llevado a cabo respetando totalmente la normativa ética vigente, en base a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos y Garantía de los Derechos Digitales [48] y la Declaración de Helsinki (Junio 1964) [49], garantizando a todos los participantes del estudio e informantes, la confidencialidad y anonimato en referencia a sus datos e información personal. De la misma forma, se han tenido en cuenta los principios éticos dictaminados por el Reglamento General de Protección de Datos de la UE 2016-679, de 27 de Abril de 2016, en referencia al tratamiento, protección y circulación de los mismos [50].

Debido a todo lo mencionado anteriormente, desde el inicio de la obtención de los datos, proceso que es necesario para el desarrollo de una investigación, los datos obtenidos en las entrevistas individuales y en el grupo focal han sido anonimizados y la identidad de los participantes se ha codificado a través de un código alfanumérico, ya mencionado en el apartado [3.6](#) pudiendo solo el investigador y la colaboradora conocer la identidad de las personas participantes. En cuanto a las grabaciones de audio recogidas con el teléfono móvil, reflejado en la hoja de información al participante adulto, sus identidades fueron anonimizadas con el código asignado, tanto en las transcripciones al documento digital como en los propios discursos o transcripciones textuales. Todas las grabaciones han sido realizadas bajo el consentimiento de las personas participantes en el estudio tal y como se muestra en el consentimiento informado y hoja de información al participante. Una vez realizadas las transcripciones de los audios, estos han sido eliminados, mientras que las propias transcripciones en documento digital se han mantenido hasta el momento de la exposición de los resultados de este estudio de investigación.

De la misma forma, el presente trabajo ha cumplido durante todo el proceso de investigación el Código Ético de TO de la WFOT (World Federation Of Occupational Therapists) [51].

3.13 Criterios de veracidad y rigor metodológico

Consistencia

“La dependencia o consistencia lógica es el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis, generen resultados equivalentes” [52]. Este criterio ha sido alcanzado gracias a la realización de una triangulación de los datos mediante el análisis de los mismos por hasta tres personas distintas (alumno y directoras del trabajo).

Confirmabilidad

“La auditabilidad, llamada por otros autores confirmabilidad, se trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho” [52]. Con el objetivo de alcanzar la confirmabilidad en el estudio, se expone en el presente documento la metodología seguida durante todo el proceso del estudio, así como el procedimiento llevado a cabo. Por otra parte, se han recogido las entrevistas con los participantes en formato audio, siendo transcritas posteriormente para su análisis. Además, se describen las características sociodemográficas de estos, incluyendo otros datos de relevancia.

Credibilidad

“La credibilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado” [52]. Para ello, se han realizado anotaciones en el cuaderno de campo del investigador en el momento de las entrevistas, se han realizado transcripciones textuales de las mismas y se ha llevado a cabo una triangulación a la hora de analizar los datos por parte de los tres investigadores.

Transferibilidad

“La transferibilidad o aplicabilidad se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones” [52]. Para preservar la transferibilidad de los hallazgos recogidos en el estudio, se ha realizado una descripción del lugar en el que se ha desarrollado, así como de las características de las personas participantes.

4. Resultados

4.1 Resultados cuantitativos

El presente apartado ofrece la información descriptiva acerca de las características de la muestra, así como los principales resultados surgidos del análisis (descriptivo e inferencial) de las variables numéricas y categóricas recopiladas con las herramientas estandarizadas.

4.1.1 Características sociodemográficas de la muestra

El estudio ha incluido a un total de 70 participantes: 15 usuarios (U) y 55 profesionales (P). Dentro del grupo de los usuarios, se incluyeron 5 hombres y 10 mujeres, con una media de edad de 44,9 años (SD= 11,5).

En el grupo de profesionales, el 89,1% han sido mujeres y el 10,9% restante hombres, con una edad media de 33 años (SD= 6,9).

Si se realiza una comparación entre los participantes por sexos y por grupo muestral, se puede observar que, tanto en el grupo de usuarios como en el de profesionales, existe un mayor número de mujeres que de hombres.

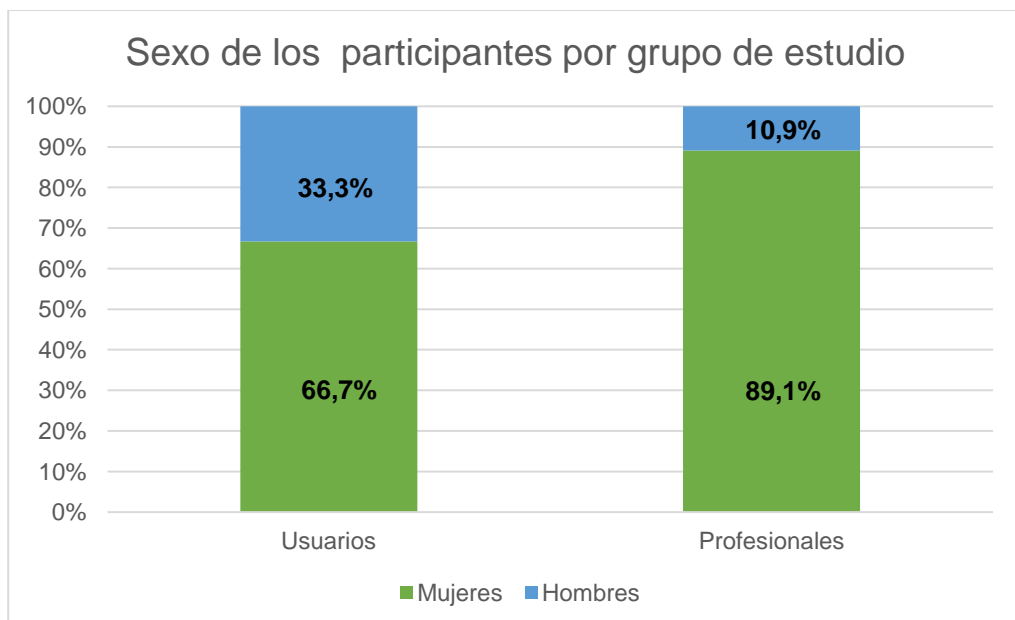


Figura 1. Sexo de los participantes por grupo de estudio

Además, en base a los datos sociodemográficos recogidos, se observa cómo más de la mitad de los usuarios (60%) viven en un núcleo residencial de carácter urbano, mientras que el 40% restante lo hace en núcleo interurbano.

Por su parte, los participantes profesionales, proceden de diversos puntos de la geografía española, obteniendo un mayor número de respuestas al cuestionario desde las comunidades autónomas de Castilla y León (25,5%), Galicia (23,6%) y Madrid (21,8%). El 29,1% restante se divide entre las demás comunidades autónomas españolas.

Por otro lado, también se han recogido datos sobre el nivel de estudios de los participantes, tanto usuarios como profesionales. Como se puede observar en la **Figura 2** la mayor parte de los usuarios presentan estudios universitarios, mientras que tan sólo uno de ellos posee únicamente estudios de carácter primario.

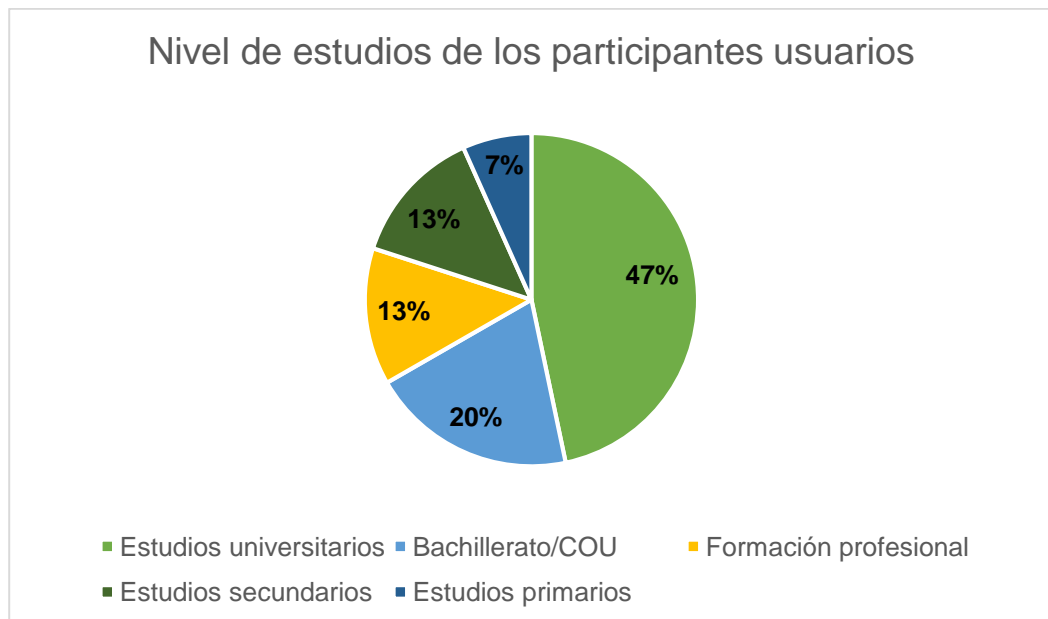


Figura 2. Nivel de estudios de los participantes usuarios

Por su parte, los profesionales que han participado poseen en su mayoría sólo el título de graduado o diplomado en TO (83,60%), siendo tan sólo un 9,1% los que poseen la titulación de TO y otra de la rama de las Ciencias

de la Salud y un 7,3% los titulados en TO y otra disciplina de las Ciencias Sociales.

En la **Figura 3** se expone la procedencia heterogénea del ámbito de trabajo de dichos profesionales, siendo el sector asociativo el que ha aportado mayor representación o un mayor número de respuestas, con un 45,5%.

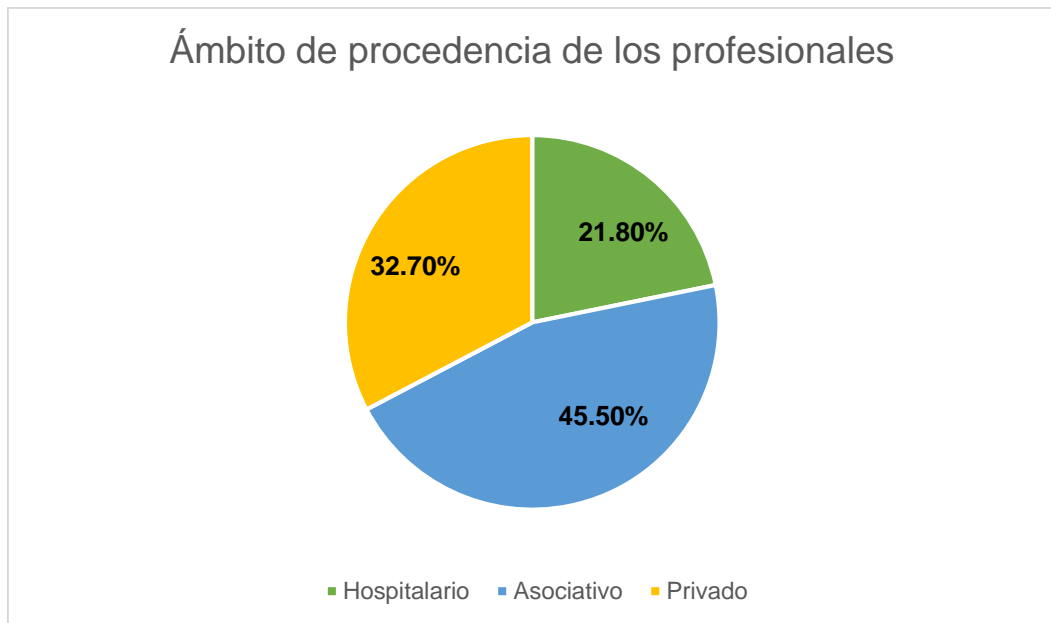


Figura 3. Ámbito de procedencia de los profesionales

A continuación, se muestran los resultados derivados de la aplicación de las diferentes herramientas de evaluación empleadas en los usuarios participantes.

4.1.2 London Handicap Scale

Tras el análisis de los resultados obtenidos con la LHS, se determinó que el nivel medio de independencia es de 0,592 (SD= 0,17), sobre una puntuación máxima de 1, siendo el de “ocupación” el ítem en el que se muestra una peor puntuación media, siendo de -0,022 (SD=0,008).

En la *Tabla III* se muestran los resultados medios de la LHS y sus correspondientes ítems o subcategorías, según el sexo y el tipo de EM.

Tabla III. Resultado de las variables de la LHS según sexo y tipo de EM de los usuarios

	Sexo		EMRR	Tipo de EM	
	Hombre	Mujer		EM Primaria Progresiva	EM Secundaria Progresiva
	Media (SD)	Media (SD)		Media (SD)	Media (SD)
Movilidad (máx. 0,071)	0,045 (0,15)	0,008 (0,029)	0,019 (0,031)	0,020 (0,037)	0,038
Independencia física (máx. 0,102)	0,059 (0,060)	0,022 (0,072)	0,046 (0,074)	0,018 (0,058)	-0,021
Ocupación (máx. 0,099)	-0,018 (0,005)	-0,024 (0,009)	-0,024 (0,009)	-0,019 (0,006)	-0,014
Integración social (máx. 0,063)	0,012 (0,037)	0,041 (0,029)	0,038 (0,031)	0,007 (0,033)	0,063
Orientación (máx. 0,109)	0,009 (0,057)	0,032 (0,068)	0,020 (0,063)	0,014 (0,065)	0,109
Autosuficiencia económica (máx. 0,1)	0,049 (0,047)	0,048 (0,033)	0,051 (0,034)	0,044 (0,053)	0,033
LHS Total	0,612 (0,612)	0,581 (0,183)	0,605 (0,177)	0,539 (0,194)	0,664

4.1.3 Cuestionario de Salud SF-36

Después de calcular y analizar los resultados derivados del Cuestionario de Salud SF36, se puede observar cómo el área con mejor porcentaje medio es el de “Bienestar emocional” con un 72,5%. Por lo contrario, el

conjunto de ítems que refiere una peor puntuación es el de “Limitaciones en los roles por la función física” con un 20%, como se observa en la *Tabla IV*.

Tabla IV. Porcentajes medios por áreas del Cuestionario de Salud SF-36

	Media (SD)	Mediana
Funcionamiento físico	41,6% (28,6)	40
Limitaciones en los roles por la función física	20% (28,7)	0
Limitaciones en los roles por problemas emocionales	62,2%(43,4)	100
Energía/Fatiga	34% (23,8)	30
Bienestar emocional	72,5% (17,7)	76
Funcionamiento social	64,2% (23,1)	62,5
Dolor	60,8% (15,5)	67,5
Salud general	36,3% (15,8)	35
Cambios en la salud	38,3% (24,8)	50

4.1.4 Análisis Inferencial

Con el objetivo de determinar las posibles relaciones existentes entre las variables estudiadas, así como su nexos con el tema principal del trabajo de investigación y poder establecer inferencias entre las mismas, se han aplicado los métodos de análisis no paramétricos, teniendo en cuenta que la muestra se comporta como una distribución no normal.

Posterior al estudio de las variables numéricas se mostró que existe una relación entre la edad y el número de hijos, ya que se comprueba que a medida que aumenta la edad, el número de hijos también lo hace ($p < 0,01$).

También se ha visualizado que la puntuación total de la LHS guarda relación con los ítems que indican la presencia de limitaciones en los roles por problemas emocionales del cuestionario SF36, ya que una mayor puntuación total en la LHS supone una disminución en las problemáticas relacionadas con la limitación en los roles debido a problemas emocionales ($p = 0,022$). Además, esta puntuación total de la LHS, posee también relación con los ítems relacionados con el funcionamiento social (concerniente al Cuestionario SF36), obteniendo un mejor funcionamiento social cuando la puntuación de la LHS aumenta ($p = 0,014$).

Además, el ítem “integración social” (que forma parte de la LHS), se encuentra relacionado con la limitación en los roles por problemas emocionales ($p = 0,000$), el bienestar emocional ($p = 0,010$) y el funcionamiento social ($p = 0,000$), estos tres últimos pertenecientes al cuestionario SF36, ya que los usuarios que otorgan una mayor puntuación a “integración social” manifiestan menos limitaciones en los roles por problemas emocionales, un mejor bienestar emocional y un óptimo funcionamiento social ($p < 0,01$).

Se ha identificado también una relación entre los ítems relacionados con la energía/fatiga y bienestar emocional, con la salud general ($p = 0,031$ y $p = 0,036$ respectivamente), obteniendo una peor concepción de la salud general en caso de aportar puntuaciones menores a ítems vinculados con la fatiga y el bienestar emocional, como se muestra en la **Figura 4**.

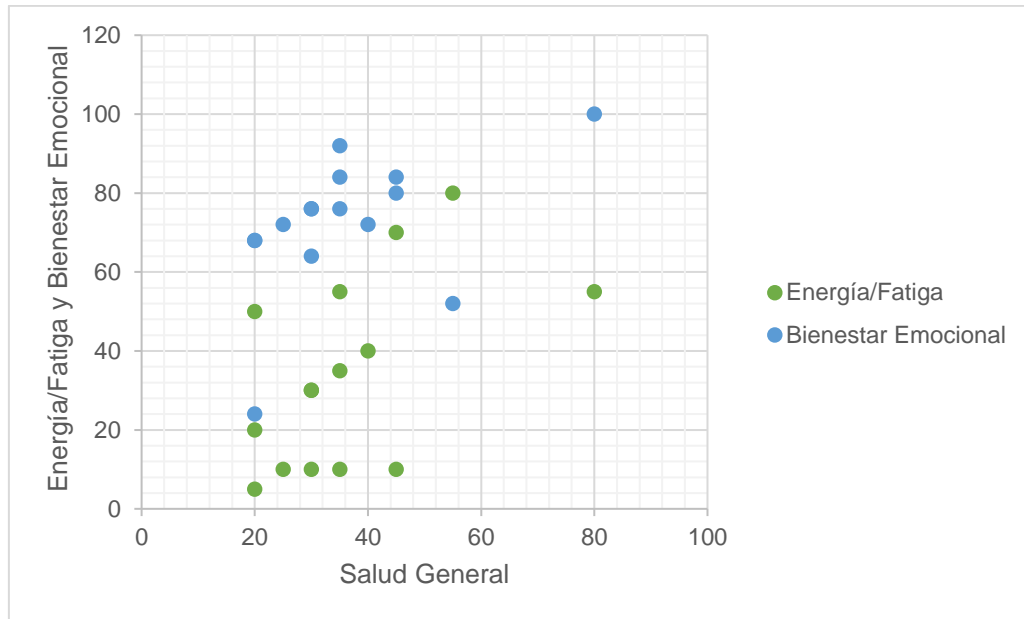


Figura 4. Relación entre los ítems de “Energía/Fatiga; Bienestar Emocional” y “Salud General”

Se ha comprobado también que existen diferencias en cuanto a la media de movilidad establecida por la LHS y el sexo de los usuarios, siendo la movilidad mayor en los usuarios varones. Por término medio, los hombres tienen una puntuación 0,036 mayor en el ítem de movilidad de la LHS que las mujeres ($p=0,022$).

No se han encontrado otras relaciones significativas entre las variables del estudio.

Por su parte, la asistencia al servicio de TO no ha tenido influencia en la puntuación de la calidad de vida autopercebida de la persona en el SF36 o de la LHS.

Por último, la LHS ha obtenido un α de Cronbach de 0,841, demostrando una buena consistencia interna en esta herramienta. En lo referente al Cuestionario de Salud SF36, ha mostrado un resultado para dicho coeficiente de 0,732, llegando también al umbral para poder ser calificada como fiable.

4.1.5 Profesionales socio-sanitarios

En cuanto al análisis cuantitativo de los datos recogidos tras la distribución del cuestionario para profesionales, se ha detectado lo siguiente:

Según los profesionales encuestados, son minoría los usuarios que reciben tratamiento desde el servicio de TO 3 o más veces por semana (23,60%), primando la asistencia semanal o de dos días por semana con un porcentaje del 38,20% cada uno de estos últimos.

Además, el 70,9% de los usuarios suelen acudir acompañados a las sesiones de TO, según los profesionales que han respondido el cuestionario, acudiendo el 29,1% restante sin acompañante.

En otro orden, existe un amplio porcentaje de profesionales (38,2%) que no consideran de importancia el incluir en su proceso de evaluación alguna herramienta relacionada con la calidad de vida de los usuarios.

Por otro lado, cuándo se pregunta a los profesionales acerca de cómo valora su trabajo la población afectada y la familia de esta, surgen diferencias relevantes. En una escala del 1 al 5, dónde 1="muy poco"; 2="poco"; 3="suficiente"; 4="mucho" y 5="muchísimo", el 61,8% de los encuestados puntúan con un 4 la valoración por parte de los afectados. Mientras que, en referencia a las familias, los porcentajes más altos se dividen entre la puntuación de 3 y 4, sumando alrededor del 70%, como se presenta en la **Figura 5**.

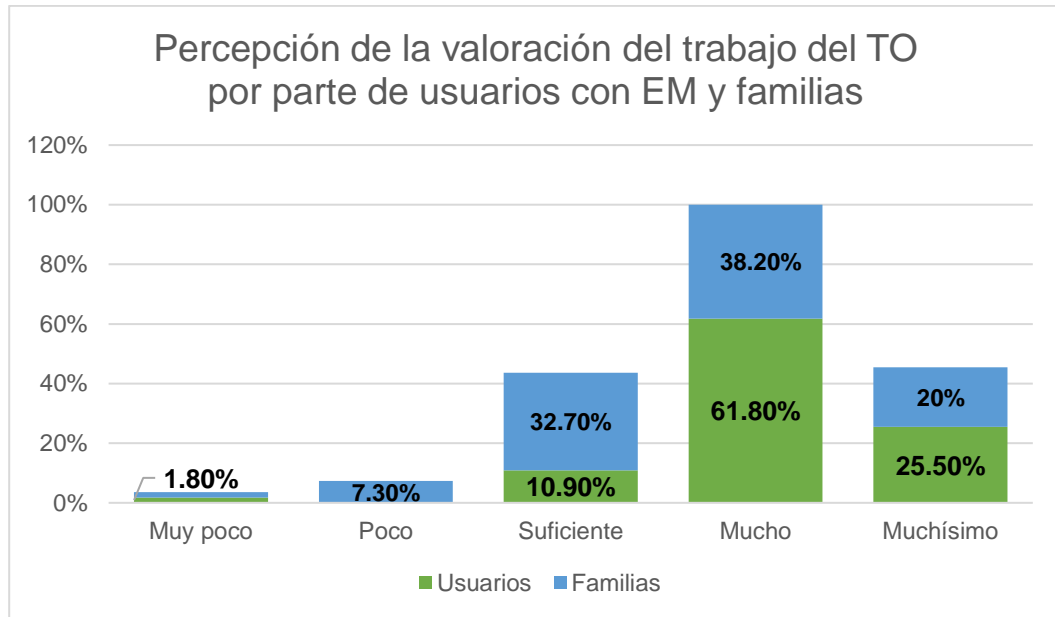


Figura 5. Percepción de la valoración del trabajo del terapeuta ocupacional por parte de usuarios con EM y familias

En la cuestión relativa a los temas tratados durante las sesiones por parte de los profesionales (pudiendo ser escogidos hasta tres temas), destaca el “cómo se encuentra en su día a día” (94,5%), seguido del “estado emocional” (60%). Son pocos los profesionales que tratan los temas relacionados con el “dudas sobre el pronóstico o avance de la enfermedad” (14,5%) y “temas laborales” (7,3%). Estos datos mencionados pueden observarse en la **Figura 6**.

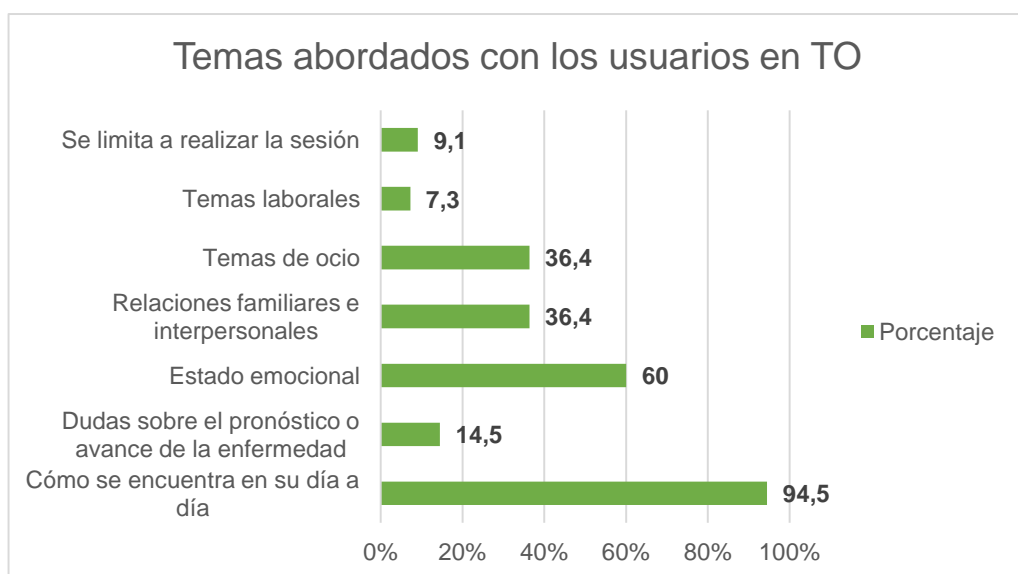


Figura 6. Temas abordados con los usuarios en TO

Continuando con el análisis de los datos, existen dificultades para clarificar o consensuar cuál sería el abordaje prioritario para dirigir una primera actuación desde la disciplina de TO en los usuarios con EM. La Salud Mental encabeza este apartado con un 41,8%. En el lado opuesto, se encuentran las prestaciones orto protésicas, que no ha sido seleccionada por ningún profesional, como se puede comprobar en la **Figura 7**.

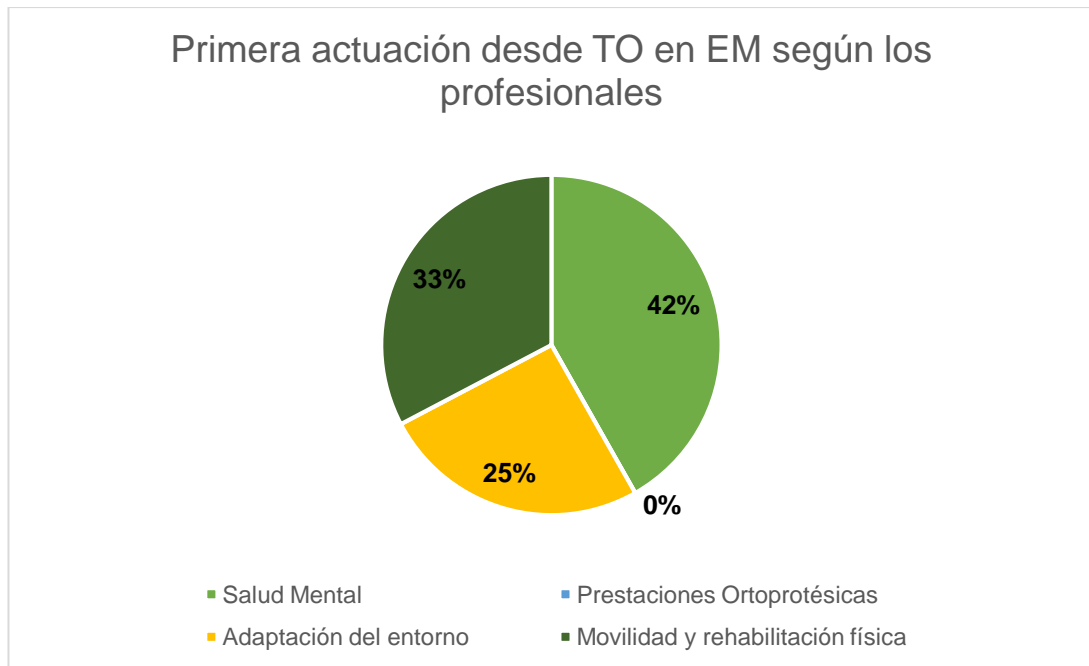


Figura 7. Primera actuación desde TO en EM según los profesionales

En cuanto a la pregunta formulada para conocer si alguno de los profesionales encuestados forma parte de algún equipo de investigación o proyecto relacionado con la EM, la gran mayoría contestan negativamente a dicha cuestión, en concreto un 87,3%. Por tanto, 7 de los 55 participantes profesionales forman parte de equipos o proyectos relacionados con la EM.

Por otro lado, existe un total consenso en lo referido a la necesidad y viabilidad de la intervención domiciliaria desde TO para usuarios con EM, con un 100% de respuestas afirmativas.

De los 55 profesionales que han respondido el cuestionario, 36 (65,5%) han realizado algún curso de formación complementaria sobre diferentes técnicas de enfoque neurológico. En la *Tabla V* se recogen las técnicas

más nombradas por los participantes y su porcentaje, ambos valores sobre el número de los profesionales que han confirmado haberse especializado:

Tabla V. Técnicas de enfoque neurológico más mencionadas por los profesionales en cuanto a la formación que poseen

	Porcentaje	N
Concepto Bobath	77,8%	28
Método Perfetti	30,5%	11
Concepto INN*	19,4%	7
Másteres Universitarios	16,7%	6
Terapia en espejo	13,9%	5
Estimulación basal	13,9%	5
Modelo Affolter	11,1%	4

* INN: Integración de Neurodinámica en Neurorehabilitación

4.2 Resultados cualitativos

A continuación, se expone, en primer lugar, la detección de las prioridades ocupacionales de los usuarios derivadas de la administración de la COPM. Posteriormente, se recogen las principales categorías de significado emergidas tras la lectura y análisis de los “verbátims” de las entrevistas realizadas a los usuarios, el grupo de discusión y los discursos de los terapeutas ocupacionales que han participado en el estudio.

4.2.1 Prioridades ocupacionales a través de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional

Tras haber administrado la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional a los usuarios participantes en el estudio, se han detectado una serie de prioridades a nivel ocupacional que han sido comunes entre los discursos de los mismos. Cabe destacar que no todos los participantes decidieron destacar cinco prioridades ocupacionales, seleccionando algunos tan sólo tres o cuatro acciones.

Los usuarios destacan como prioridades ocupacionales: trabajar (diez personas), quedar con los amigos (nueve personas), hacer deporte (siete

personas), realizar actividades de ocio tranquilas como manualidades o coser (seis personas) y realizar las tareas del hogar (seis personas).

El objetivo al utilizar la COPM como herramienta de evaluación ha sido el de conocer qué perciben los usuarios con EM como prioritario en su desempeño.

En la siguiente tabla (*Tabla VI*) se exponen las prioridades ocupacionales de los usuarios.

Tabla VI. Prioridades ocupacionales más comunes de los usuarios

Actividad	Porcentaje	N
Trabajar	66,7%	10
Quedar con amigos	60%	9
Hacer deporte	46,7%	7
Realizar las tareas del hogar	40%	6
Hacer manualidades o coser	40%	6
Ir al cine	33,3%	5
Conducir	26,7%	4

4.2.2 Categorías de significado del fenómeno de estudio

Las categorías de significado que han emergido tras el análisis de las ES individuales y grupo de discusión han sido: “El querer y el poder, frente a frente”; “Pérdida del rol de trabajador/a: Pero ¿qué pasa aquí? Se acabó mi vida...”; “Identificación de apoyos en el entorno inmediato: “Es que lo son todo”; “Restricciones, barreras y dificultades para la participación en la comunidad”; “Auto-estigma vs estigma social: No lo entiende nadie, solo nosotros” y “Los servicios socio-sanitarios: a debate”.

El querer y el poder, frente a frente

La mayor parte de los usuarios muestran cierta frustración ante la imposibilidad de poder realizar todo lo que quieren en su día a día. Existen ciertas actividades que se encuentran comprometidas a causa de la fatiga asociada a la enfermedad. Además, la resiliencia es un factor importante detectado en el discurso de los participantes con relación a alcanzar un adecuado desempeño. Por ello existen dos subcategorías en este apartado: **“La fatiga es la peor compañía”** y **“Resiliencia en EM”**.

▪ **“La fatiga es la peor compañía”**

La fatiga es reconocida como uno de los principales y más problemáticos síntomas o consecuencias de la EM. Esta, es diferente para cada una de las personas afectadas, provocando cansancio, emporando otros síntomas, dificultades para concentrarse y afectando a la movilidad.

U7: “Tengo fatiga crónica a cuenta de esta enfermedad y enseguida estoy agotada. (...) Ahora me veo muy limitada, sobre todo por lo que más define esta enfermedad que es la fatiga, una fatiga extrema en mi caso”

U10: “Mis niveles de fatiga hay días que no sé ni cómo valorarlos. Además, en mi caso, por desgracia, tengo que convivir con este dolor”

U11: “Yo ahora lo que más noto es que algo que me llevaba dos minutos, ahora me lleva seis, ocho o diez. Tengo que ir mucho más despacio porque no me da. No me da el cuerpo para eso... La fatiga es la peor compañía”

El desarrollo de la vida diaria se complica en el momento de aparición de la fatiga, dificultando todas las actividades cotidianas, como explica U7.

U7: “Simplemente el hecho de hacer la cama o ducharme me agota mucho. Quien no sufre esto y hay mucha gente que no lo entiende, dirán: ¡qué exagerada! Pero es que simplemente pues eso, cualquier cosa básica de la vida diaria, que cualquier otra persona no le daría importancia, a mi me cansa muchísimo”

▪ Resiliencia en EM

La resiliencia puede ser definida como “la capacidad para recuperarse y mantener una conducta adaptativa después del abandono o la incapacidad inicial al iniciarse un evento estresante” (Garmezy, 1991). También es entendida por Luthar, Cicchetti y Becker como “un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro del contexto de una adversidad significativa”. [53]

El diagnóstico de una enfermedad como la EM, tiene un gran impacto sobre la persona y su identidad. Afrontar ese momento no es fácil como relatan algunos de los usuarios, donde el concepto de resiliencia o capacidad para sobreponerse a dicho impacto juega un papel primordial en su cotidianidad.

U3: “A lo largo de los años me acostumbré a la realidad... Primero luchas a contracorriente. Luego te das cuenta de que eso no sirve para nada. (...) Es buscar actividad y, por ejemplo, llegar a casa después de hacer la compra y conseguirlo y mandarte mensajes positivos... ¡Bien, lo conseguiste!”

U14: “Es fundamental que te encuentres a ti mismo... El principio es lo más complicado, no consigues entenderlo. La clave no está en dejarlo pasar...La cuestión no es que sepas que te puedas caer por ejemplo, sino que sabes que vas a lograr levantarte”

U5: “Yo nunca he sido de los que piensan mucho en las cosas malas... Porque si lo haces, te aseguro que será peor. Cuando me tocó esta lotería dije que o arrancaba hacia lo más alto o si me dejaba ir me hundiría. Intenté ser siempre positivo”

U2: “Como me decía una amiga: tu estás muy loca... Y yo digo, que mientras me funcione mi locura, a mi déjame ¿Cuál es problema?”

A pesar de todos los factores externos e internos que afectan a la resiliencia de las personas, los usuarios y usuarias participantes se consideran como fuertes y sobretodo positivos, encontrando impulso para seguir adelante y participando en actividades en su día a día. Hasta nueve de los quince usuarios han utilizado el término “positiva” para definirse. A continuación,

en la imagen se visualizan los términos más utilizados por los usuarios para describirse a sí mismos, a través de una nube de palabras.

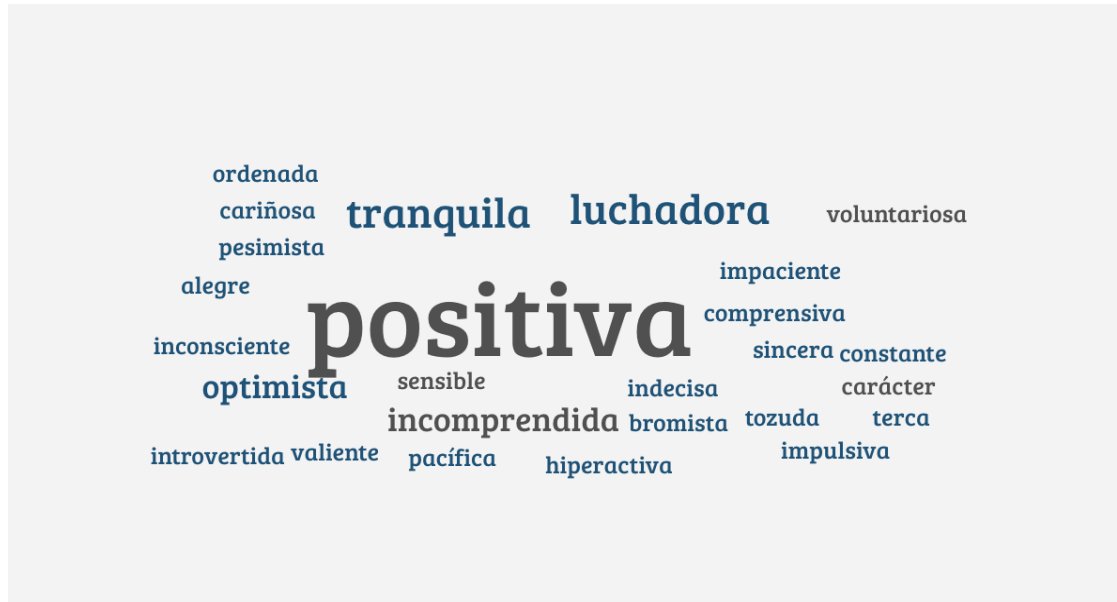


Ilustración 2. Relación de las palabras con las que se han definido los usuarios

De las fotografías utilizadas en el grupo de discusión, se extraen aspectos que también inciden en ese concepto de resiliencia mencionado líneas atrás. Asimismo, U11 y U4 refieren:

U11: *“Vamos a otra velocidad... Pero se consigue. Vamos a una marcha corta y cuando alcanzas los retos, tienes una gran satisfacción y calma”*

U4: *“Al ir más despacio, todo es un poco reto... Pero como no te empeñes no lo haces”*

Pérdida del rol de trabajador/a: *“Pero ¿qué pasa aquí? Se acabó mi vida...”*

El trabajo o empleo, forma parte del ser humano entendido como aquella actividad de carácter remunerado que se ejerce durante un tiempo [54].

El trabajo remunerado ha sido uno de los temas relevantes durante las entrevistas individuales, incluso en mayor grado de las ocupaciones relativas a la socialización o el ocio, dado que la gran mayoría de los afectados se han visto en la obligación de abandonar su trabajo ante la

imposibilidad de llevarlo a cabo o compatibilizarlo con el tratamiento rehabilitador adecuado.

Este proceso presenta diversas etapas desde del diagnóstico de la enfermedad pasando por un proceso de asimilación desde el momento inicial hasta el desenlace, contemplado como la pérdida del puesto laboral.

Se observa que esta pérdida del trabajo, que comprende el rendimiento en el mismo, repercute negativamente en la cotidianeidad de los usuarios, con lo que ello implica para su rol social e identidad.

U5: “Mi actividad profesional ya no existe y era algo, digamos bastante importante tanto cuantitativa como cualitativamente en mi vida. (...) Y eso... Yo echo mucho de menos trabajar”

U10: “Yo estaba angustiada y necesitaba sentirme realizada. Y pedí el alta... Estuve quince minutos trabajando y la pierna no resistió. Entonces desde aquella estoy de baja y mi cartera lo ha notado... He tenido que dejar de participar en algunas cosas que me gustaban”

Además, comparten la visión de que, ese rol perdido, influye en la monotonía de su quehacer diario, más allá de una necesidad económica para vivir dignamente.

U12: “Me gustaría tener un trabajo presencial y estable para salir de la monotonía y estar rodeado de gente, un horario fijo, otro sitio en el que trabajar fuera de casa...”

U3: “Me gustaría poder volver a trabajar. Yo trabajaba durante los 2 primeros años de la enfermedad, luego ya se acabó. Llevo 16 años sin trabajar y claro... Todo es muy monótono”

U6: “El primer año estuve de baja casi todo el año, entonces mi expectativa era volver a trabajar y bueno... Pues para enero me incorporo... Para marzo me incorporo... Y cuando ves que eso no va a llegar y que te dan la incapacidad de oficio, dices: ¡puf!, ¿pero que pasa aquí? Se acabó mi vida...”

Identificación de apoyos en el entorno inmediato: “Es que lo son todo”

Durante el desarrollo de las entrevistas, son continuas las alusiones a la familia como parte fundamental de su vida, identificando con frecuencia al cónyuge o padres como el apoyo principal. Así, U1 refiere:

U1: “Mi mujer es con la que más tiempo comparto y la que más me entiende, tanto psicológica y físicamente. La atención que necesitas... Ella es la que más te entiende.”

Asimismo, U6 y U8 mantienen la misma línea identificando dichos apoyos:

U6: “Mi marido, desde luego. Y mis hijos, son mi motor también. (...) Sobretudo con ánimos, mi marido el que más”

U8: “Pues mi pareja y mis padres. Uf... Es que lo son todo, tanto mi pareja como mis padres. Me apoyan y me ayudan absolutamente en todo”

En contraposición a estos argumentos, al profundizar en los discursos de los usuarios, emergen ciertos aspectos que puntualizan la identificación de la familia como agente facilitador. A veces, en el propio recurso asociativo, encuentran ese respaldo y sustento que perciben necesario, más allá de su familia.

U3: “Porque vienes como a tu casa, porque yo siempre digo que hablamos todos el mismo idioma, hablamos todos chino. Porque luego la familia te entiende entre comillas, los amigos te entienden entre comillas...”

U7: “Aquí saben por lo que pasa la gente que padece la misma enfermedad que yo. ¿El resto de la gente con la que tratas? Bueno... regular...”

U12: “(...) Tener el respaldo de una federación sirve para asumir esta nueva realidad con la enfermedad y abrirme un poco en torno a cómo lo estaba pasando (...) Compartir espacio con otras personas que han pasado o están pasando por mi misma situación creo que es muy importante... También me han dado trucos o consejos para vivir mejor con la enfermedad”

Restricciones, barreras y dificultades para la participación en la comunidad

La presencia de barreras o factores limitantes que restringen la participación de las personas con EM resulta evidente tras el análisis de los verbatims de la población de estudio. Esta categoría se divide en dos subcategorías: **“Aislamiento y soledad”** y **“Todo bajo control”**.

▪ **Aislamiento y soledad**

La primera de ellas expone la situación de soledad inminente dada ante el no poder participar en sus hábitos, rutinas o el no poder estar con las personas que desean, detectando una restricción en la participación tanto social como en la comunidad. U3 comenta:

U3: “Esta enfermedad lo que pasa es, que poco a poco te vas quedando cada vez más sola, porque es así. (...) Y otras veces te vas apartando, yo por lo menos. Porque yo siempre dije que esto es mi problema. No es tu problema. Entonces tendré que llevarlo lo mejor que pueda”

En consonancia, U5 y U14 reflejan esta realidad que viven:

U5: “En estos momentos estoy en una etapa extraña en mi vida porque eso, al estar recientemente diagnosticado... Ahora estoy en una etapa de especial soledad”

U14: “Hay cosas como quedar con la gente, que a veces dices: no voy porque tiene tantas escaleras que subir o, el baño está en la planta de arriba... Al final dejas de quedar con gente por no imponer tus normas...”

▪ **Todo bajo control**

Durante el grupo de discusión, surge la preocupación ante la pérdida del control urinario y de esfínteres, condicionando esto sus salidas al exterior y la realización de actividades en la comunidad.

U1: “Siempre quieres por ejemplo saber donde están los baños...Que a lo mejor la final vas y no tienes que usarlo, pero quieres tenerlo controlado”

U14: “A mi lo del baño me trae por el camino de la amargura... Es un tema que me preocupa mucho, me paraliza”

Ante este tema, ha emergido un diálogo entre los participantes del grupo de discusión, donde amplían conocimiento a través de sus propias experiencias:

U14: “Yo si sé que voy a ir a un bar o a otro sitio, ya dejo de beber el día anterior...”

U11: “Al final a lo mejor en los bares pues terminas pudiendo hacerlo... pero por ejemplo yo cuando estoy en el barco haciendo vela, dices, estoy 2 horas ahí sin posibilidad de ir a un baño...”

U1: “Pero hay medidas... Una bolsa de orina por ejemplo y otros dispositivos. El problema también es que no tienes a nadie que te ayude o que te diga que existen estos dispositivos. Porque como dijimos antes hablando de la sanidad, no hay nadie que te haga una comunicación entre todos los profesionales que hay. Al final te vas enterando de las cosas porque hablas con la gente”

Auto-estigma vs estigma social: “No lo entiende nadie, solo nosotros”

Según los participantes, la incompreensión por parte de la ciudadanía ante la EM es notable, haciendo referencias habituales en los discursos. Como refería Goffman [17], el concepto de “estigma” se refiere a atributos o características que expresan una identidad social devaluada.

En consonancia con Goffman, Crocker [18] indica que “el problema del estigma no reside en el atributo estigmatizador ni en la persona que lo posee, sino en la desafortunada circunstancia de poseer un atributo que, en un contexto social dado, conduce a la devaluación”.

Los productos de apoyo como muletas, bastones o scooters, han sido identificados por los usuarios como uno de esos atributos que menciona Goffman. Manifiestan ser objeto de lástima en algunas ocasiones por utilizarlos como refiere U1, e incluso de quejas o comentarios desafortunados hacia su imagen, vistos en los discursos de U3 y U11.

U1: “La gente tiene diferentes perspectivas por ejemplo de un bastón a una muleta. Si voy con la muleta parece que tuviste una lesión en la rodilla o que te caíste haciendo deporte... Pero ¿con el bastón? Dicen ¡o pobre, que le pasa...”

U3: “Parece que piensan que vas con el scooter por presumir, o con la silla... Y vas porque no te queda más remedio. Porque te hace falta”

U11: “Hubo quien me dijo, ay mujer no sé por qué llevas la muleta si estás mucho más guapa sin ella.. Claro, si cayese ella, la dejaba en casa”

Asimismo, algunos de los participantes refieren que dentro de ese fuerte estigma social asociado a la EM se encuentra el de poseer un perfil de persona alcohólica debido a las dificultades que pueden presentar en la deambulación y movilidad funcional.

U4: “Yo voy por la calle tan tranquilo con mi bastón, y me gritan: ¡vaya borrachera llevas!”

U3: “Sí, sí... Tenemos fama de borrachos, es todo un estigma. Y de estar muy locos... Pero eso vas aprendiendo, te pones el chubasquero y resbala”

Pero en el análisis de la información recogida, emerge otro tema o concepto que va más allá de ese estigma de la sociedad identificado por los afectados. El concepto de auto-estigma brota en los discursos de los informantes, hablando de este cuando es la propia persona afectada la que reproduce esos prejuicios y la discriminación hacia sí misma o hacia su colectivo. La importancia del entorno es fundamental en este aspecto, ya que los usuarios manifiestan no ser impermeables a lo que les rodea.

U11: “A mi me diagnosticaron en noviembre... Y claro, todavía lo tengo muy reciente. En ese momento se me vino el mundo abajo, quizás también por el estigma hacia la enfermedad. El médico me dijo que tenía el fin de semana para llorar y hacer lo que quisiera, pero que el lunes quería verme con fuerza. Pero la verdad es que, dos meses después me veía peor que al principio... Sin ganas y más de bajón, afectando a todo en el día a día.”

U2: “Estoy limitada, ¿no? Yo no puedo irme por ahí a caminar o a hacer cosas que hacen los demás... Tal y como camino además, no puedo ir por ahí... Van a pensar que estoy no sé... Y con razón”

U7: “Porque esta enfermedad todavía está muy estigmatizada. De hecho, a mi cuando me dieron el diagnóstico definitivo casi me da algo porque ¿yo que tenía en la cabeza? Una persona fatal en una silla de ruedas...”

Al seguir indagando en los discursos, se pueden extraer ciertas diferencias acerca de la perspectiva positiva comentada acerca de acudir a las asociaciones de afectados. Se han recogido referencias frecuentes al temor por ver su propio reflejo en el espejo del futuro, antes de alcanzar esa comprensión o entendimiento, encontrándose íntimamente relacionados con el auto-estigma, como refiere U6.

U6: “Me diagnosticaron hace 13 años. Pero pasé 4 años...Fui al principio y esos 4 años no me acerqué por allí porque pensaba que lo que iba a ver allí era el espejo de lo que iba a ser yo. Entonces me negaba a eso.”

De la misma manera, U7 y U8 acercan su testimonio en relación al tema tratado:

U7: “No participo en ninguna actividad que hacen aquí... Porque ya te digo, yo desde que me diagnosticaron hasta que contacté con la asociación... (suspira) A mí me costó mucho porque yo mentalmente no estaba preparada para, primero aceptar el diagnóstico y para estar con más gente con mi misma enfermedad”

U8: “Yo vine un día a la asociación en su momento. Salí de allí y dije que no quería ir nunca más. En ese momento no estaba preparada, además ví casos de gente que estaba muy mal... Y por eso tardé unos cuantos años en venir”

Los servicios socio-sanitarios: a debate

Son numerosas las referencias a la ausencia de unos servicios continuos de tratamiento rehabilitador y otros servicios de salud necesarios en el abordaje integral de la EM.

U1: “Sabes que pasa? Que creo que, dentro de la seguridad social y del equipo, no hay una persona que te una a estas cosas... Que te digan, necesitas ir a terapia ocupacional, al psicólogo... Tú no sabes a donde tienes que ir. En neuro se te valora físicamente y ya... No saben que necesitas y que no”

U3: *“La seguridad social nunca me dio rehabilitación. Me la tuve que buscar yo y pagarla de mi bolsillo. No te la dan así gratuita. Habría que pelear... Ya que tanto te lo recomiendan...”*

Esta necesidad de mejorar los servicios no solo surge por parte de las personas afectadas. Es también considerada como tal por parte de los profesionales socio-sanitarios que han participado en el estudio cuando deben contestar a la última pregunta del cuestionario: **“¿Existe algo que le gustaría cambiar en cuanto al abordaje realizado en su trabajo con personas con EM?”**, sobretodo en el aspecto de las barreras presentes en los recursos que condicionan el desarrollo de la intervención con esta población. De esta manera, P1 comenta que:

P1: *“La principal limitación, a mi modo de ver, de la intervención desde TO es el tiempo: dada la escasez de recursos y la elevada cantidad de personas potencialmente usuarias, las sesiones de intervención son, a menudo, mucho más cortas de las que sería ideales para la consecución de objetivos. En mi caso particular, solo podemos permitirnos sesiones de 30 minutos y, excepcionalmente algunas sesiones seleccionadas de 1 hora en semanas alternas”*

De la misma forma, P8 y P23 prestan atención a la coordinación de los equipos rehabilitadores, dando peso al trabajo transdisciplinar y no el tratamiento aislado desde cada disciplina. Además, destacan la importancia de todas las esferas de la persona, sin centrarse únicamente en el aspecto físico, refiriendo que:

P8: *“Sería importante mejorar la coordinación interprofesional para aumentar la participación de los usuarios en tratamientos integrales de rehabilitación funcional (muchos se centran únicamente en el tratamiento fisioterápico)”*

P23: *“Considero beneficioso el poder ampliar la jornada laboral y trabajar en grupos más pequeños con el objetivo de optimizar la intervención”*

Además, en la misma línea crítica y de mejora de los servicios prestados, los terapeutas ocupacionales encuestados, refieren una promoción de la práctica centrada en la ocupación y en los entornos inmediatos del usuario con EM.

P7: “Me gustaría intervenir en mayor medida sobre las AVD ya que la mayor parte del tiempo nos dedicamos a trabajar componentes de desempeño (fuerza, destreza, sensibilidad, etc.) e información sobre sillas de ruedas, scooters, andadores, etc).”

P43: “Considero que deberíamos centrarnos en la ocupación y no solamente en componentes musculoesqueléticos”

P37: “Cambiaría el poder trabajar más AVD’s puras y sin trabas, de manera más concreta”

Algunos profesionales como P34, P17 y P45, abogan por una intervención domiciliaria desde TO en el abordaje de la EM:

P34: “Hacer un abordaje más en el entorno natural del paciente y menos en el entorno hospitalario/artificial. Buscar la actividad significativa, no el ejercicio per se”

P17: “Más intervención familiar y en el entorno de la propia persona”

P45: “Intervenciones en el medio rural y en el hogar del propio usuario”

La promoción y el dar visibilidad a la disciplina, es también un tema que aparece de manera recurrente en las respuestas de los profesionales, dando importancia a expandir la TO y a su consolidación.

P2: “Debería existir un mayor reconocimiento por parte de los médicos rehabilitadores y mayor visibilidad y apoyos de carácter público hacia la TO”

P28: “Más visibilidad de la TO en la EM, ya que no es muy conocida la ayuda que un terapeuta ocupacional puede aportar a este colectivo”

Por otro lado, son numerosos los usuarios los que manifiestan su satisfacción tras percibir beneficios en su cotidianeidad y calidad de vida gracias a la intervención del terapeuta ocupacional, echando en falta este servicio desde el sistema sanitario estatal.

U5: “Fundamentalmente en herramientas alternativas para el desempeño de la vida diaria y evidentemente en pequeños entrenamientos para ejercitar las manos, la vista, incluso a la hora de caminar... Para ir supliendo o ir ayudado a que los déficits sean menos significativos en la vida ordinaria”

U11: *“Venir aquí a TO siempre te va a facilitar pues herramientas para poder enfrentarte al día a día y, aunque a veces no lo veamos como un resultado inmediato, a tener una mejor calidad de vida”*

Por último, los terapeutas ocupacionales detectan como necesidad el dotar de importancia al campo de la investigación en la EM.

P25: *“Intentar conocer e investigar más acerca de la EM en el día a día, incidiendo más en todo lo relacionado con alcanzar el correcto descanso de la persona con EM”*

P33: *“Justificar lo que hacemos con investigación, mantenernos actualizadas en cuanto a estrategias de tratamiento, valoración, nuevas tecnologías, productos de apoyo, accesibilidad”*

5. Discusión

El objetivo principal del presente estudio ha sido explorar y conocer cómo las personas con EM (en este caso, de la Comunidad Autónoma de Galicia) perciben su estado de salud y calidad de vida con relación a su participación y desempeño en lo cotidiano, tanto individual como colectivamente. Con ello, se ha intentado dar voz más allá de una etiqueta diagnóstica, destacando el auto-estigma y la autopercepción de la competencia ocupacional relacionada con la enfermedad, aspectos un tanto olvidados en esta población pero que son de gran importancia para los propios usuarios. Del mismo modo, se ha procurado conocer y compartir de la mano de los profesionales de TO su percepción acerca de la EM, la población que la posee y la intervención terapéutica desarrollada. Dichos objetivos generales se han alcanzado pudiendo determinar las necesidades ocupacionales de las personas con EM, conocer el grado de satisfacción de las personas con EM respecto a su pertenencia a entidades sin ánimo de lucro y conociendo y dando significado a los diversos fenómenos que interfieren en la calidad de vida y bienestar en términos ocupacionales de esta población.

Para ello, el mayor peso del trabajo ha recaído en la perspectiva derivada de la vertiente cualitativa, a través de las entrevistas y el grupo de discusión, aportando más información al fenómeno de estudio [34].

Por otra parte, mediante la aplicación de las herramientas de evaluación estandarizadas se pretendió determinar la relación entre el grado de independencia percibido, intereses, roles y calidad de vida autopercebida relacionada con su cotidianidad. Sin embargo, tras el análisis de los resultados obtenidos y de sus posibles inferencias estadísticas, no se han detectado relaciones significativas en cuanto a las necesidades ocupacionales de los usuarios, con relación al tema central del trabajo.

Sin embargo, han emergido un conjunto de categorías de significado, destacando las denominadas *“Auto-estigma vs estigma social: No lo entiende nadie, solo nosotros”*; *“El querer y el poder, frente a frente”* y *“Los*

servicios socio-sanitarios: a debate” que dan respuesta a los objetivos planteados, proporcionando un amplio análisis de la cotidianidad en la EM.

El abordaje del análisis de la calidad de vida y percepción del estado de salud en personas con EM permite conocer una perspectiva global de las mismas, como afirman Terré-Boliart y Orient-López [55] en su revisión *“Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple”*, destacando el cuestionario de salud SF-36 como uno de los más utilizados en el ámbito de la EM. Existen diversas herramientas estandarizadas que permiten profundizar en los niveles de calidad de vida de las personas con EM. Sin embargo, y sorprendentemente, casi un 40% de los profesionales de TO que han participado no considera de importancia utilizar alguna de dichas herramientas destinadas a conocer la calidad de vida de las personas afectadas. Este dato resulta impactante ante la literatura científica existente, en la que se aprecia una alta utilización de instrumentos estandarizados referidos a la calidad de vida en población con EM (SF-36 o Multiple Sclerosis Quality of Life- 54 entre ellas) como reflejan los estudios de Freeman et al. [56] , Solari et al. [57], Mostert et al. [58] y Pozzilli et al.[59].

En cuanto a los resultados obtenidos tras la aplicación de la SF-36, en el presente estudio, el ítem con mejor puntuación ha sido el de “bienestar emocional”. Con este hallazgo puede establecerse un paralelismo con el dato arrojado por parte de los profesionales, que afirmaron con 41,8% que la intervención en Salud Mental debía ser el primer abordaje realizado desde TO en esta población. En consonancia con esa respuesta, Mesa et al. [60], postulan en su artículo *“The Mental Health Needs of Individuals Living With Multiple Sclerosis: Implications for Occupational Therapy Practice and Research”* (*“Las necesidades de salud mental de las personas que viven con esclerosis múltiple: implicaciones para la para la investigación y práctica de la terapia ocupacional”* en español) que es sumamente importante considerar la influencia de la situación psicoemocional en el transcurso de la EM. Además, se percibe la figura del

terapeuta ocupacional como imprescindible para explorar y analizar cómo los problemas derivados de la salud mental afectan a la vida diaria de las personas y a su calidad de vida. Galeazzi et al. [61], en el año 2005, muestran que, entre los diversos factores predisponentes para la aparición de un proceso depresivo en personas con EM, se encuentran la ausencia o falta de apoyo social, altos niveles de auto-estigma y la propia discapacidad física. Esto se ve reforzado con los resultados del presente estudio, derivados de los diferentes discursos recogidos en los resultados acerca del mencionado auto-estigma o ante el escaso apoyo social. Del mismo modo, Mesa et al. [60] refieren que el hecho de abordar con los usuarios ciertos temas acerca de cómo influye la EM en su calidad de vida, puede ofrecer información muy valiosa sobre su salud, siendo esencial para llevar a cabo una práctica centrada en la persona. Concluyen afirmando que la disciplina de TO posee un papel muy importante en la atención a los usuarios con EM y sus posibles condicionantes de Salud Mental. Para ello, recomiendan, además del uso de herramientas validadas e intervenciones basadas en la evidencia desde TO, su participación en proyectos de investigación de la EM y Salud Mental. A través de ello, se conseguiría ampliar el conocimiento existente de la EM y las respuestas asociadas a la salud mental de las personas sobre el desempeño ocupacional y su participación en la vida diaria, roles sociales y calidad de vida.

Haciendo referencia a estas líneas, no se debe olvidar el rol investigador del terapeuta ocupacional en el campo de la EM, algo que se ha querido conocer en este estudio. Como se ha mencionado, tan sólo un 12,7% de los profesionales que han respondido al formulario forman parte de equipos de investigación relacionados con la EM. Es un dato destacable dado que, el ámbito de la discapacidad física y en especial el de la neurología, es uno de los más consolidados e importantes dentro de la disciplina de TO [62].

Como señalan López, Martínez y Martínez [63] en su revisión acerca del rol investigador del terapeuta ocupacional en la EM, una de las posibles causas de esta escasa representación en los grupos investigadores, puede deberse al reducido número de terapeutas ocupacionales y a la insuficiente

difusión de los principios científicos y filosóficos en los que se sustenta. Bien es cierto que existen diversos ensayos y estudios acerca de la utilidad de la TO en la neurorrehabilitación, pero resultan insuficientes para valorar la eficacia de la disciplina. Una de las principales complicaciones puede ser la dificultad para analizar los efectos de un tratamiento de TO de manera aislada, al encontrarse inmerso en un equipo multidisciplinar, como refieren en dicha revisión. Además, cabe destacar que muchos de los objetivos propuestos y posteriormente alcanzados no son medibles o cuantificables. En 2015 añaden que la literatura científica producida por terapeutas ocupacionales en este campo es todavía muy escasa.

En la revisión mencionada [63], se detecta como posible sesgo el hecho de que la mayoría de las publicaciones existentes se encuentren vinculadas esencialmente a las estrategias de conservación de energía. Un número elevado de profesionales participantes en la presente investigación ha mencionado la necesidad de intervenir en mayor medida sobre las AVD's en el propio entorno de los usuarios, sin centrarse tanto en aspectos o componentes músculo-esqueléticos o reduccionistas del ser humano. Dicha revisión destaca la necesidad de buscar la eficacia en otro tipo de intervenciones (en consonancia con los discursos de los profesionales participantes) como las adaptaciones del entorno y la reeducación de las actividades de la vida diaria [63]. Por el contrario, también destacan la importancia de la función del terapeuta ocupacional en la prescripción y entrenamiento de productos de apoyo u ortoprotésicos, algo que ninguno de los terapeutas ocupacionales encuestados ha decidido marcar como prioritario en la pregunta relacionada con el primer abordaje de la EM desde la disciplina. Es un dato impactante, dada la conocida necesidad con relación a los dispositivos de apoyo u otras prestaciones ortoprotésicas de la población con EM.

Además, el 100% de los terapeutas ocupacionales que respondieron el cuestionario, mostraban su conformidad ante la viabilidad y la necesidad de la intervención domiciliaria de TO en usuarios con EM. Estudios como *"Home based management in multiple sclerosis: results of a randomised*

controlled trial” (“*Manejo basado en el hogar en la esclerosis múltiple: resultados de un ensayo controlado aleatorizado*”) de Pozzilli et al. [59] reflejan en sus resultados que tras comparar la intervención hospitalaria y la domiciliaria, los usuarios del grupo de estudio, muestra un aumento en las puntuaciones de la SF-36 frente a los que han recibido una intervención clásica. Desde la perspectiva de la TO, se conocen los beneficios que aporta una intervención en el entorno natural y propio del usuario. Sin embargo, es algo que todavía sigue sin incluirse completamente en los protocolos de intervención y asistencia del sistema público de salud.

Por otro lado, pese a lo que podría pensarse en relación al hecho de que acudir al servicio de TO tendría alguna influencia en la puntuación de la calidad de vida auto percibida de la persona (en el cuestionario SF36) o de la LHS, no se ha podido demostrar en este estudio. Es importante recordar que estos datos han de interpretarse con cautela, puesto que se trata de una muestra muy reducida de la población de estudio.

Las AVD's y AIVD's han sido algunas de las actividades más mencionadas por los usuarios tanto en los discursos de la entrevista como en la COPM. Ciertas actividades como hacer la cama, ducharse, realizar el aseo personal u ordenar, se complican con la presencia de la EM y, sobretodo, de su principal síntoma: la fatiga. Estos resultados coinciden con los arrojados en el año 2013 por Carolina et al. [64] en su estudio “*Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com esclerose múltipla*” (“*Caracterización y quejas relacionadas con el desempeño ocupacional: consideraciones de individuos con esclerosis múltiple*” en español) donde las actividades pertenecientes al área del autocuidado fueron detectadas como las más importantes con un 42,3% de las menciones. En consonancia, el artículo publicado por Abdullah et al. [65] titulado “*MS People’s Performance and Satisfaction With Daily Occupations: Implications for Occupational Therapy*” (“*Desempeño y satisfacción de las personas con esclerosis múltiple en las ocupaciones diarias: implicaciones para la terapia ocupacional*”) muestra que el 100% de la muestra de estudio (n=200) identifica en las actividades

de autocuidado un menor grado de satisfacción sobre su desempeño. Además, y en relación a la fatiga, los usuarios la consideran uno de los factores más limitantes en su vida, al igual que los participantes del estudio de Silverman et al. [66]. Estos han descrito que la fatiga es también para ellos una de las principales barreras para participar en las actividades de la vida diaria, interfiriendo en la adaptación a los desafíos que implica la EM [66]. Ante esta situación, se puede hablar de una posible ruptura con las AVD's de la población con EM, como relataban numerosas participantes, dejando de realizar algunas actividades y/o necesitando un mayor tiempo de desarrollo. Con ello, se establece lo que Whiteford [67] denomina como "disrupción ocupacional" y que define como *"el estado temporal o transitorio que ocurre cuando un patrón normal de compromiso ocupacional se ve interrumpido debido a eventos significativos de la vida"*. Añade que se trata de un estado temporal el cual, con las condiciones de apoyo adecuadas se resuelve. Aunque a lo largo del trabajo se hayan realizado menciones acerca del carácter progresivo de la enfermedad, el aprender a convivir con ella y conocer técnicas para suplir o mejorar el desempeño puede llevar a la resolución de ese estado de conflicto [67]. Con esa posible resolución o adaptación, se encuentra relacionada la resiliencia, el estigma social y el auto-estigma, presentes en los resultados de este estudio. Arrojando los hallazgos obtenidos, los participantes del estudio *"Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis"* (*"Recuperándose una y otra vez: un estudio cualitativo de la resiliencia en personas con esclerosis múltiple"* en español) [66] también refirieron que el estigma social hacia la enfermedad existe e influye en la recuperación de la misma. En cuanto al auto-estigma, se ha detectado en los usuarios (y percibido por ellos mismos) que afecta a su calidad de vida tanto en aspectos cotidianos como en su participación social y comunitaria, al igual que recogen Broersma et al. [68] en su artículo *"The impact of self-perceived limitations, stigma and sense of coherence on quality of life in multiple sclerosis patients: results of a cross-sectional study"* (*"El impacto de las limitaciones autopercebidas, el estigma y el sentido de coherencia en*

la calidad de vida de pacientes con esclerosis múltiple: resultados de un estudio transversal”), donde todos los usuarios experimentaron autoestigma, siendo inversamente proporcional la relación con el nivel de su calidad de vida.

Por otro lado, el aislamiento ha sido un concepto importante en los resultados del estudio. El alejarse de amigos o familia produce un deterioro de las relaciones sociales y, por tanto, de la participación en la comunidad de la población con EM, como ha reflejado el estudio de Carolina et al. [64]

Los usuarios también han mostrado cierta actitud reacia hacia el uso de productos de apoyo para la movilidad en entornos públicos, de la misma forma que lo han hecho las participantes en el estudio de Bravo et al. [69].

Al igual que en las AVD's y AIVD's, el empleo también ha adquirido un valor muy importante en la rutina diaria de los participantes tras la llegada de la EM. Como relatan Cores et al. [70] en su estudio *“Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple”*, la pérdida del puesto de trabajo es una de las mayores preocupaciones de los usuarios con EM. El cambio del rol de trabajador puede generar una disminución de la autoestima y gran frustración. Es por ello que también se producen alteraciones en la salud y en la calidad de vida de los usuarios tras la pérdida de dicha actividad productiva. El mismo estudio, refiere que, en la gran mayoría de los casos, la autoestima se encuentra relacionada con los logros laborales, sufriendo una desestructuración en los objetivos de vida de los usuarios y teniendo que ser modificados o adaptados. Diez de los quince usuarios participantes en el presente estudio han identificado el trabajo como una prioridad en su día a día, ocupación que les gustaría recuperar. Carolina et al. [64] señalan que, tras analizar las prioridades ocupacionales de los usuarios a través de la COPM, el trabajo fue mencionado por el 26,3% de los usuarios. Los datos arrojados concuerdan con este trabajo, en el que el 66,7% señala el empleo o puesto de trabajo como una necesidad en su vida cotidiana.

Además, como muestran McCabe, Roberts y Firth [71] en su artículo *“Work and recreational changes among people with neurological illness and their caregivers”* (*“Cambios laborales y recreativos entre personas con enfermedades neurológicas y sus cuidadores” en español*) el aspecto económico se ve alterado, con cambios sustanciales en la situación financiera, tal y como ha relatado alguno de los participantes del estudio.

El hecho de volver a recuperar la actividad laboral es una de las máximas expectativas de las personas afectadas, algo que normalmente no sucede. En el artículo *“Atención e intervención social en personas con EM. Una aproximación a la realidad de la práctica profesional”*, se recogen referencias en cuanto a las dificultades para recuperar ese puesto, ya mencionado por los usuarios participantes. La EM posee un carácter oscilante e impredecible, por tanto, esto dificulta el mantenimiento del propio puesto o la búsqueda de un nuevo empleo [28]. Además, mencionan que el “Reconocimiento de Incapacidad Permanente Absoluta” (según los criterios establecidos por el Sistema de la Seguridad Social) para todo tipo de trabajo que impide el desarrollo profesional, les genera baja autoestima y sentirse “poco útiles”, especialmente en personas jóvenes. Este último aspecto se ha visto reflejado en los usuarios, como se expone en los resultados.

Por otro lado, los discursos obtenidos a través del grupo de enfoque y las fotografías asociadas, expresan esa necesidad de liberación de los usuarios, que se sienten “apocados” por el estigma hacia la enfermedad o el propio auto-estigma. Son numerosas las referencias a espacios abiertos y sensaciones de calma en el momento de la exposición de las fotografías, aportando a los usuarios de sensaciones de empoderamiento en la participación diaria en sus ocupaciones a las que otorgan significado.

El desarrollo de un trabajo de investigación de estas características donde la persona es el eje central junto a su percepción en relación a su cotidianidad (y de un colectivo o comunidad al que pertenece) resulta muy enriquecedor para una disciplina como la TO, donde se mantiene una visión

holística de la persona siendo ésta valorada como tal en el desarrollo de sus ocupaciones en la sociedad o comunidad, como sostiene el *“World Federation of Occupational Therapists Position Statement on Human Rights”* (*“Posicionamiento sobre los Derechos Humanos de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales”*) [72]. Además, el hecho de incluir en el proceso metodológico la aplicación de herramientas estandarizadas para conocer los niveles de independencia, calidad de vida autopercebida o prioridades ocupacionales, posibilita el enriquecimiento de los resultados.

Limitaciones del estudio

Las principales limitaciones del presente trabajo serían, por un lado, las relacionadas con el tamaño muestral en el grupo de usuarios y, por otro lado, la falta de experiencia del investigador principal a la hora de gestionar y desarrollar un proyecto de investigación.

El tamaño de la muestra en el grupo de usuarios ha sido reducido, lo que ha podido provocar que no se haya alcanzado la saturación teórica con lo que los resultados no pueden ser extrapolados. No obstante se pretende hacer una aproximación al fenómeno de estudio dando voz a las personas. Asimismo, en cuanto a los resultados obtenidos de la administración de la LHS, SF-36 y COPM (esta última en el contexto de las entrevistas), han podido influir diversos factores que podrían haberlos condicionado.

Por ejemplo, la falta de experiencia del investigador en el momento de la administración de las herramientas puede haber condicionado la información ofrecida por los participantes. Además, existen diversos factores ambientales y personales que escapan al control de esta investigación, como puede ser el efecto del tratamiento farmacológico, las condiciones meteorológicas del momento o la situación socioeconómica de la persona, que afectan a su estado biopsicosocial y, por tanto, podrían haber influido en sus respuestas.

Por otra parte, el tiempo de estudio no ha posibilitado volver a realizar el grupo de enfoque o discusión meses después, lo que habría podido enriquecer los resultados.

Futuras líneas de investigación

Cualquier trabajo de investigación desarrollado contribuye a despejar algunas incógnitas sobre el tema tratado, pero, simultáneamente, genera nuevas preguntas, ideas o vías de trabajo. En este apartado se presentan algunas de las líneas de investigación que pueden ser objeto de interés, atendiendo al tema central del trabajo expuesto.

- Estudiar las posibles diferencias que pueden emerger en los discursos, teniendo en cuenta otras variables que pueden ser incluidas en el estudio, como el año del diagnóstico, con el objetivo de conocer si pueden existir diferencias en relación a la etapa de asimilación del mismo en la que se encuentre cada persona.
- Realizar un estudio de cohortes o de casos y controles comparando la intervención en TO con la percepción de la cotidianidad de los usuarios según vayan o no a TO.
- Replicar la metodología y desarrollo del presente estudio en un ámbito autonómico y/o nacional, a fin de determinar posibles influencias, condicionadas por las diferencias en el entorno físico y social.
- Estudiar desde un prisma de acción participativa el abordaje sobre la autopercepción y calidad de vida desde TO con personas con EM.

6. Conclusiones

Tras la realización del presente estudio y un análisis exhaustivo de los resultados obtenidos, se puede concluir que:

- El estigma hacia la enfermedad y el propio auto-estigma definen un patrón negativo en la calidad de vida de la población de estudio
- La fatiga derivada de la EM condiciona la participación social y comunitaria de las personas con EM.
- El rol de trabajador/a proporciona gran significado a la identidad de la persona afectada y sus hábitos y rutinas.
- El ámbito asociativo/federativo aporta satisfacción en la percepción de la cotidianidad de las personas afectadas.
- En general, se aprecia una alta motivación por parte de la población con EM de cara a su participación en estudios e investigaciones.
- Los terapeutas ocupacionales afirman que los servicios asistenciales del sistema público de salud en relación al abordaje de la EM no resultan suficientes.
- Las AVD's y AIVD's son identificadas como un desafío en el día a día de la población con EM.
- La Salud Mental es considerada como primer abordaje necesario desde TO para el tratamiento rehabilitador de la EM según los terapeutas ocupacionales participantes.
- Incidir en las AVD's e intervenciones en el entorno domiciliario son acciones que mejorar por parte de los terapeutas ocupacionales.
- Es necesario un cambio en el enfoque de la atención a las personas con EM, estructurado y constante en el tiempo, no contemplando solo aspectos de rehabilitación funcional sino factores que resulten centrales para la cotidianidad de las personas desde un prisma biopsicosocial.

7. Agradecimientos

Me gustaría iniciar estas líneas dando las gracias a las directoras de mi trabajo, mis ya casi compañeras Thais y Nereida. Por haberme dado la oportunidad de cooperar juntas e intentar aportar algo bonito a lo que es nuestra pasión. También por mostrarme que la perfección no existe y hacer que crea en mi mismo.

Quiero dar las gracias a Candela, por su ayuda e implicación a lo largo de este proceso, desde el primer minuto, así como por haberme hecho crecer como persona y profesional durante unas de las mejores prácticas de mi formación.

No puedo olvidarme de todas vosotras, esas personas que habéis participado de manera desinteresada en este estudio, haciendo posible todo lo que ello ha conllevado. Sois fuerza y lucha. Asimismo, a Asier De La Iglesia, tú has sido el motivo por el que he decidido embarcarme en esto.

Al Prof. Jesús Luís Saleta Canosa, por su generosidad y contribución a este trabajo. Del mismo modo, agradecer a María Calvo el haber conseguido que me encontrase con mi vocación y haber podido disfrutar aprendiendo a su lado estos 4 años.

Dani, Anxo, Brais y Alba, vosotros habéis sabido soportar la dureza de este curso, en vuestra piel y en la mía, apoyándome día sí y día también, siendo la calma y seguridad que más necesitaba.

Mariña, Carlos, Rodri y Pablo, habéis sido esos amigos que toda persona desearía tener a su lado en este camino, allanándolo cuando este se hacía difícil.

Alba y Antía, gracias por compartir conmigo cada momento durante esta etapa en A Coruña.

Por último, quisiera mencionar a mis padres y a mi hermana, por ser los pilares que me han sustentado y dado el impulso para superar cualquier circunstancia.

8. Bibliografía referenciada

- [1] García A, Ara JR, Fernández O, Landete L, Moral E, Rodríguez-Antigüedad A. Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple 2016. Sociedad Española de Neurología. 2017;32:113–9. doi:10.1016/j.nrl.2016.02.026.
- [2] Koch-Henriksen N, Sørensen PS. The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *Lancet Neurol*. 2010;9:520–32. doi:10.1016/S1474-4422(10)70064-8.
- [3] García-Cano B, García-Cano F. Epidemiología de la Esclerosis Múltiple: revisión bibliográfica. *Hygia de Enfermería*. 2017;94:24–7
- [4] Kurtzke JF. A reassessment of the distribution of multiple sclerosis: Part One. *Acta Neurol Scand*. 2009;51:110–36
- [5] Esclerosis Múltiple España. Qué es la Esclerosis Múltiple [Internet]. [Consultado el 14 de Diciembre de 2018]. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es/> .
- [6] Ares LJ, Bowakim DW, Rey MJ. Actualización: esclerosis múltiple. *Medifam*. 2001;11:30–43.
- [7] Federación Gallega de Esclerosis Múltiple. Calidad de vida y cifras de Esclerosis Múltiple [Internet]. Disponible en: https://esclerosismultiplegalicia.org/calidad_vida_cifras_esclerosis_multiple_es.html
- [8] Confavreux C, Vukusic S. The clinical epidemiology of multiple sclerosis. *Neuroimaging Clin N Am*. 2008;18:589–622.
- [9] Observatorio Esclerosis Múltiple. La esclerosis múltiple, en cifras [Internet]; 2015. Disponible en: <https://www.observatorioesclerosismultiple.com/es/la-esclerosis-multiple/que-es-la-em/la-esclerosis-multiple-en-cifras/>.
- [10] Domínguez R, Morales M, Rossiere NL, Olan R, Gutierrez JL. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Rev Fac Med*. 2012;55:10.

- [11] Porras M, Núñez L, Plascencia NI, Quiñones S, Sauri S. Esclerosis múltiple. *Rev Mex Neurocienc.* 2007;8:57–66.
- [12] Fundación Esclerosis Múltiple. Los síntomas de la Esclerosis Múltiple [Internet]. Disponible en: <https://www.fem.es/es/esclerosis-multiple/sintomas-de-la-esclerosis-multiple/>.
- [13] Yamout B, Alroughani R. Multiple Sclerosis. *Semin Neurol.* 2018;38:212–25.
- [14] Fernández OF, Sánchez VEF. Esclerosis múltiple. Concepto. Etiopatogenia. Fisiopatología. Manifestaciones clínicas. Investigaciones paraclínicas. Diagnóstico. Historia natural. Programa Form Médica Contin Acreditado. 2007;9:4867–77.
- [15] Kos D, Duportail M, Meirte J, Meeus M, D’hooghe MB, Nagels G, et al. The effectiveness of a self-management occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: a randomized- controlled trial. *Int J Rehabil Res.* 2016;39:255–62.
- [16] Pimentel PP, Toldrá RC. Método self-healing como estratégia de promoção à saúde e reabilitação de pessoas com esclerose múltipla no contexto da terapia ocupacional. *Cad Bras Ter Ocup.* 2017;25:565–73. doi:10.4322/2526-8910.ctoAO0992.
- [17] Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. 2ª. Buenos Aires: 2009.
- [18] Muñoz M, Perez-Santos E, Crespo M, Guillen AI. Estigma y enfermedad mental. Análisis de las actividades de rechazo social y estigmatización que sufren las personas con enfermedad mental. 2009.
- [19] López-Ibor JJ, Cuenca O. La esquizofrenia abre las puertas. Programa de la Asociación Mundial de Psiquiatría para combatir el estigma y la discriminación debidos a la esquizofrenia. *Asoc Mund Psiquiatr.* 2000.
- [20] Vaz-Serra A. A importancia do autoconceito. *Psiquiatria Clínica* 1986;7:57–66.

- [21] Kielhofner G. Model of Human Occupation: theory and application. Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- [22] Yu CH, Mathiowetz V. Systematic review of occupational therapy related interventions for people with multiple sclerosis: Part 1. Activity and participation. *Am J Occup Ther.* 2014;68:27–32.
- [23] Yu CH, Mathiowetz V. Systematic review of occupational therapy related interventions for people with multiple sclerosis: Part 2. Impairment. *Am J Occup Ther.* 2014;68:33–8.
- [24] Simó S, Urbanowski R. El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. *Rev Gall Ter Ocup.* 2006;3.
- [25] Kielhofner G. Fundamentos Conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª. Panamericana; 2006.
- [26] Wilcock AA, Hocking C. Occupational perspective of health. 3rd ed. Thorofare: 2015.
- [27] Souto AI, Talavera MA, Facal T, Rodríguez L. Terapia Ocupacional y promoción de la salud. (En Prensa) n.d.
- [28] Cano MI. Atención e intervención social en personas con esclerosis múltiple. Una aproximación a la realidad de la práctica profesional. *Trab Soc Hoy.* 2015;76:97–110. doi:10.12960/TSH.2015.0017.TRABAJO.
- [29] Arbinaga F. Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: El caso de la EM. *An Psicol.* 2003;19:65–74.
- [30] Jiménez S, Ignacia M. Intentando definir la Calidad de Vida. *Rev ETS Trab Soc Pontif Univ Católica Chile.* 1998;54:24–31.
- [31] Urzúa A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicológica.* 2012;30:61–71.
- [32] Vázquez ML, Ferreira MR, Mogollón A, Fernández de Sandmamed MJ, Delgado ME, Vargas I. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación para la salud. 2006.

- [33] Livingstone C. A practical introduction for occupational and physical therapists. China: 2000.
- [34] Hernandez R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 5ª. México: 2010.
- [35] Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas [Internet]. Disponible en: <http://www.fegerec.es/FEGEREC> .
- [36] Aranzamendi M, García C, López De Dicastillo O. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Pamplona: EUNATE; 2012.
- [37] Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, Palmar AM. Investigación cualitativa. Colección cuidados de salud avanzados. Primera Ed. Barcelona: 2014.
- [38] Barbour R. Los grupos de discusión en investigación cualitativa. 4th ed., Madrid : Morata; 2013, p. 25.
- [39] Polgar S, Thomas S. Introducción a la investigación en ciencias de la salud. 6ª. Barcelona: Elsevier; 2014.
- [40] Prieto-González JM. Escalas de valoración funcional en la esclerosis múltiple. Rev Neurol. 2000;30:1246–52.
- [41] Harwood RH, Ebrahim S. Manual of the London Handicap Scale 1995.
- [42] Harwood RH, Rogers A, Dickinson E, Ebrahim S. The London Handicap Scale; a new outcome measure for chronic disease. Qual Heal Care. 1994;3:11–6.
- [43] Dagleish T, Williams JMG., Golden A-MJ, Perkins N, Barrett LF, Barnard PJ, et al. Más de cien escalas en neurología. vol. 136. 2007.
- [44] Nephila Health Partnership. Estudio sobre la Percepción de las personas con EM sobre su calidad de vida. Informe de resultados. España; 2017.
- [45] Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study.

- Nurs Heal Sci. 2013;15:398–405.
- [46] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in Psychology. *Qual Res Psych.* 2006;3:77–101.
- [47] Celina H, Campo A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2005;34:572–80.
- [48] Gobierno de España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales. *BOE España*; 2018.
- [49] World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos 2013:1–8
- [50] UE. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). *BOE España*; 2016.
- [51] World Federation of Occupational Therapists. Occupational Therapy Code of Ethics (2015) 2015:1–8. doi:10.5014/ajot.2015.696S03.
- [52] Salgado AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. 13th ed. *Liberabit*; 2007.
- [53] Becoña E. Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. vol. 11. 2006
- [54] Ávila Álvarez, A., Martínez Piédrola, R., Matilla Mora, R. Máximo Bocanegra, M., Méndez Méndez, B., Talavera Valverde, M.A. et al. Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: dominio y proceso. 2ª edición. Traducción. *Rev TOG.* 2010:85.
- [55] Terré R, Orient F. Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol.* 2007;44:426–31.
- [56] Freeman JA, Langdon DW, Thomson AJ. Inpatient rehabilitation in

- multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community. *Neurology*. 1999;50:50–6.
- [57] Solari A, Filippini G, Gasco P, Colla L, Salmaggi A, La Mantia L. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology*. 1999;52:57–62.
- [58] Mostert S, Kesselring J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2002;8:161–8.
- [59] Pozzilli C, Brunetti M, Amicosante AM V, Gasperini C, Ristori G, Palmisano L, et al. Home based management in multiple sclerosis: Results of a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;73:250–5. doi:10.1136/jnnp.73.3.250.
- [60] Mesa A, Anderson KH, Askey-Jones S, Gray R, Silber E. The Mental Health Needs of Individuals Living With Multiple Sclerosis: Implications for Occupational Therapy Practice and Research. *Ment Heal Spec Interes Sect Q*. 2012;35:1–4.
- [61] Galeazzi GM, Ferrari S, Giaroli G, Mackinnon A, Merelli E, Motti L. Psychiatric disorders and depression in multiple sclerosis outpatients: Impact of disability and interferon beta therapy. *Neurol Sci*. 2005;26:255–62.
- [62] De Heredia MP, Cuadrado M. Terapia Ocupacional en Neurología. *Rev Neurol*. 2002;35:366–72.
- [63] López N, Martínez M, M Ma. El rol investigador del terapeuta ocupacional en la esclerosis múltiple. *Rev Argentina Ter Ocup*. 2018;4:47–51.
- [64] Carolina A, Rodrigues De Oliveira F, Sousa De Andrade V, Gontijo DT, Barroso SM. Caracterização e queixas relacionadas ao desempenho ocupacional: considerações de indivíduos com esclerose múltipla/Characterization and complains related to occupational performance: considerations of people with multiple sclerosis. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2013;24:112–20.

doi:10.11606/issn.2238-6149.v24i2p112-120.

- [65] Abdullah EJ, Badr HE, Manee F. Ms people's performance and satisfaction with daily occupations: Implications for occupational therapy. *OTJR Occup Particip Heal.* 2018;38:28–37. doi:10.1177/1539449217719867.
- [66] Silverman AM, Verrall AM, Alschuler KN, Smith AE, Ehde DM. Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2017;39:14–22. doi:10.3109/09638288.2016.1138556.
- [67] Whiteford G. Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. *BR J Occup Ther.* 2000;63:200–4.
- [68] Broersma F, Oeseburg B, Dijkstra J, Wynia K. The impact of self-perceived limitations, stigma and sense of coherence on quality of life in multiple sclerosis patients: results of a cross-sectional study. *Clin Rehabil.* 2018;32:536–45. doi:10.1177/0269215517730670.
- [69] Bravo-González F, Álvarez-Roldán A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gac Sanit.* 2019;33:177–84. doi:10.1016/j.gaceta.2017.09.010.
- [70] Cores E V, Vanotti S, Burin DI, Politis DG, Villa A. Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple TT - Factors associated to the work situation of patients with multiple sclerosis. *Rev Neurol.* 2014;58:175–83.
- [71] McCabe MP, Roberts C, Firth L. Work and recreational changes among people with neurological illness and their caregivers. *Disabil Rehabil.* 2008;30:600–10. doi:10.1080/09638280701400276.
- [72] World Federation of Occupational Therapists. World Federation of Occupational Therapists Position Statement on Human Rights. 2010.

APÉNDICES

Apéndice I: Lista de abreviaturas

AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria
AVD	Actividades de la vida diaria
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
EM	Esclerosis Múltiple
EME	Esclerosis Múltiple España
EMRR	Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente
ES	Entrevista Semiestructurada
FEGADEM	Federación Gallega de Esclerosis Múltiple
FEGEREC	Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas
FEM	Fundación Esclerosis Múltiple
LHS	London Handicap Scale
OMS	Organización Mundial de la Salud
P	Profesional
SEN	Sociedad Española de Neurología
SNC	Sistema Nervioso Central
TO	Terapia Ocupacional
U	Usuario

Apéndice II: Consentimiento FEGEREC

Centro Cívico de San Diego
R/ Alberto Garcia Ferreiro s/n 15006 A Coruña
T.: 981 234 651
fegerec@ccfc.es



Dña. Carmen López, con DNI: [REDACTED], como Directora Sociosanitaria de la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC), con CIF: G70218128

Certifica que:

- Pablo Abal Rey, alumno de la facultad de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña, ha mostrado interés en realizar su trabajo fin de grado de terapia ocupacional con una población que recibe apoyo y asistencia desde la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas.
- El alumno ha presentado una solicitud formal, junto con la hoja de información de la investigación, para el desarrollo de su Trabajo Fin de Grado titulado: "Autopercepción de la Esclerosis Múltiple: la persona frente a sus ocupaciones".
- La Junta Directiva de FEGEREC ha valorado la idoneidad de realización de dicho Trabajo Fin de Grado en el marco de nuestra entidad.
- Una vez realizada la lectura y valoración del mismo, la Comisión Ejecutiva de FEGEREC ha aprobado, por unanimidad, el desarrollo de la propuesta de Trabajo fin de Grado presentada, en su reunión ordinaria del día 26 de diciembre de 2018.

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

A Coruña, a 26 de diciembre de 2018

Federación Gallega de
Enfermedades Raras e Crónicas
F.E.G.E.R.E.C.
C.I.F.: G-70.218.128

Fdo. Carmen López Rodríguez
Directora Sociosanitaria FEGEREC

Apéndice III: Hoja de información al participante

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: “*Autopercepción de la Esclerosis Múltiple: la persona frente a sus ocupaciones*”

INVESTIGADOR: Pablo Abal Rey

CENTRO: Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) y Facultade de Ciencias de Saúde (Universidade da 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 la Universidade de A Coruña.

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

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

Lo que se pretende investigar en este estudio es conocer la repercusión de la Esclerosis Múltiple en la percepción y cotidianeidad de las personas que padecen dicha enfermedad, a través de su propia voz y perspectiva.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque cumple los criterios de selección establecidos para el presente estudio. En resumen, usted es mayor de 18 años, está diagnosticado/a de Esclerosis Múltiple y acude a la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC), recibiendo o no Terapia Ocupacional.

¿En qué consiste mi participación?

Su papel consiste en participar en una entrevista inicial sobre la temática del estudio y la administración de un conjunto de herramientas de evaluación con el alumno Pablo Abal Rey, que forma parte del equipo investigador, tras hablar con la terapeuta ocupacional C.P.S. Posteriormente, se realizarán unos grupos de discusión entre todos los participantes acerca del tema de estudio.

Para poder realizar la entrevista citada anteriormente, es necesario que usted lo comunique vía e-mail o llame al alumno o a la terapeuta ocupacional de la entidad, con el fin de dar su autorización completa. Esta entrevista será recogida y grabada en formato de audio, garantizando en todo momento la confidencialidad de los datos obtenidos. Una vez realizadas estas entrevistas, estas se transcribirán inmediatamente y de manera codificada. Posteriormente, las grabaciones serán eliminadas tras su transcripción. Después de esta entrevista, se volverá a contactar con usted para realizar una sesión grupal con el resto de personas participantes del estudio, que será también recogida en formato audio.

Su participación tendrá una duración total estimada de 40 minutos para la realización de la entrevista y de 1 hora o 1 hora y 15 minutos en caso de participar en el grupo de discusión posterior.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Las molestias o inconvenientes que puede referir su participación en el estudio sería el tiempo empleado en realizar la entrevista o en participar en las sesiones grupales.

¿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 la autopercepción y la perspectiva en primera persona acerca de la Esclerosis Múltiple en su día a día. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si 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 serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de

Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico: xxxxxxxxxx@udc.es/Tfno.: XXX XXX XXX

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

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

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: xxxxxxxxxx@udc.es y/o tfno XXX XXX XXX .

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el 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 se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

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

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por ninguna entidad u organización.

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

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

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Para contactar con el alumno e investigador principal Pablo Abal Rey puede utilizar el teléfono XXX XXX XXX o el correo electrónico xxxxxxxxxx@udc.es.

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice IV: Entrevista semiestructurada

▪ DATOS

CÓDIGO	
Sexo	
Edad	
Lugar de residencia	
Núcleo de residencia	
Terapia Ocupacional	SI NO
Nivel de estudios	
Estado civil	
Número de hijos	0 1 2 ≥3
Diagnóstico	
Necesidad de cuidador	SI NO

▪ ENTREVISTA

1. ¿Cuánto tiempo lleva usted ligado/a a FEGEREC?
2. ¿Qué significa para usted acudir a esta entidad? Para usted, ¿cuáles son sus principales apoyos en el día a día y/o quiénes son aquellas personas que le comprenden mejor?
3. ¿Podría relatarme cómo es o cómo se desarrolla un día en su vida? ¿Y un fin de semana?
4. En lo relatado anteriormente, ¿considera que hay aspectos que le gustaría mejorar o realizar de manera más satisfactoria? ¿Cuáles?
5. ¿Cómo valora el control o la toma de decisiones en su vida y en su día a día?
6. ¿Podría decirme 3 palabras que lo definan?

PREGUNTAS DE RESERVA

- ¿Conoce la intervención de terapeuta ocupacional? ¿Cómo podría colaborar con usted en esta situación/momento vital?
- ¿Considera que afecta/influye la EM en sus actividades/en su vida? ¿Cómo?
- ¿Considera que está satisfecho con su vida diaria? ¿Qué cambiaría?
- ¿Qué echa de menos?



Apéndice V: Hoja de consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: ***“Autopercepción de la Esclerosis Múltiple: la persona frente a sus ocupaciones”***.

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Pablo Abal Rey 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.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice VI: London Handicap Scale

J.M.ªPRIETO-GONZÁLEZ

Anexo III. Escala de hándicap de Londres (LHS). (*Ms Management* 1995; 2: 21-5).

1. ¿Su salud le impide salir? Salir de casa (piense cómo ir de un sitio a otro, utilizar alguna ayuda o transportes disponibles)		MOVILIDAD
No	Va a donde quiere sin importar la distancia	1
Un poco	Va a la mayoría de los sitios que quiere, pero no a todos	2
Alguna vez	Sale de casa, pero no se aleja	3
Muchas veces	No sale de casa, pero se mueve dentro de ella	4
Casi siempre	Está limitado a la habitación, pero se mueve en ella	5
Siempre	Está limitado a la cama o a la silla	6
2. ¿Su salud le impide cuidarse usted mismo? Labores de autocuidado (piense en el trabajo en casa, ahorro, ir de compras, cocinar, ducharse, afeitarse o ir al baño)		INDEPENDENCIA FÍSICA
No	Puede realizar todas las labores de autocuidado	1
Ligeramente	Necesita alguna ayuda en alguna ocasión	2
Un poco	Necesita ayuda para algunas tareas (p.ej., hacer la compra, limpiar la casa) una vez al día	3
Mucho	Necesita ayuda más de una vez al día	4
Casi siempre	Necesita ayuda continuamente. No puede estar solo	5
Siempre	Necesita ayuda constante, día y noche	6
3. ¿Su salud le limita su trabajo o actividades? Trabajo y distracciones (piense en cosas como el trabajo, jardinería, deportes, aficiones, viajes, vacaciones, etc.)		OCUPACIÓN
No	Realiza cualquier cosa que desee	1
Ligeramente	Realiza casi todo lo que desea	2
Un poco	Encuentra algo que hacer casi siempre, pero no puede hacer algunas cosas que le gustaría	3
Mucho	Es incapaz de hacer algunas cosas, pero casi siempre encuentra algo que hacer	4
Casi siempre	Es incapaz de hacer muchas cosas pero casi siempre encuentra algo que hacer	5
Siempre	Está todo el día sentado sin hacer nada, incapaz de realizar alguna tarea o participar en actividades	6
4. ¿Su salud le limita para relacionarse con la gente? Relaciones personales (piense sobre la familia, amigos o las personas que vería un día normal)		INTEGRACIÓN SOCIAL
No	Está a gusto con otras personas, ve a quien quiere y conoce gente nueva	1
Ligeramente	Está a gusto con otras personas, pero su vida social está ligeramente limitada	2
Un poco	Está a gusto con gente que conoce, pero está incómodo con extraños	3
Mucho	Está a gusto con gente conocida, pero tiene pocos amigos. No se relaciona con desconocidos	4
Casi siempre	Aparte de las personas que le cuidan no ve a nadie. No tiene amigos ni visitas	5
Siempre	No se encuentra bien con nadie, ni siquiera con los que le cuidan	6
5. ¿Su salud le dificulta para comprender lo que le rodea? Conocimiento de su entorno		ORIENTACIÓN
No	Comprende todo lo que le rodea. Ve, oye, habla y piensa con claridad. Su memoria es buena	1
Ligeramente	Tiene problemas con la vista, oído, lenguaje o la memoria, pero no le impiden hacer muchas cosas	2
Un poco	Tiene problemas con la vista, oído, lenguaje o la memoria que le dificultan hacer cosas	3
Mucho	Tiene gran dificultad para comprender lo que lo rodea	4
Casi siempre	Es incapaz de decir dónde está o qué día es. No puede cuidar de sí mismo	5
Siempre	Está inconsciente y es incapaz de realizar cualquier cosa a su alrededor	6
6. ¿Es capaz de obtener lo que precisa? Piense si los problemas de salud le han llevado a gastos extra o si ganaría más si no estuviera enfermo		AUTOSUFICIENCIA ECONÓMICA
Si, fácilmente	Puede obtener todo lo que precise. Tiene medios económicos para adquirir cualquier cosa que necesite en relación con su salud	1
Casi siempre	Tiene suficiente dinero. Es capaz de cubrir los gastos causados por su enfermedad	2
Con frecuencia	Está peor que otras personas como usted pero, con sacrificios, se arregla sin ayuda	3
No siempre	Sólo dispone del dinero para cubrir necesidades básicas. Depende del estado para gastos extras	4
No	Depende de la beneficencia del estado o de dinero de otras personas o instituciones caritativas.	5
Nunca	No es capaz de obtener lo que necesita No dispone de dinero ni de ayuda del estado. Es totalmente dependiente de la caridad para las cosas más básicas	6

Apéndice VII: Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional

MEDIDA CANADIENSE DE RENDIMIENTO OCUPACIONAL (COPM)

Autores:

Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell,
Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock

La Medida canadiense de rendimiento ocupacional (COPM) es una medida individualizada, diseñada para ser utilizada por terapeutas ocupacionales para detectar cambios en la percepción de problemas de rendimiento ocupacional a lo largo del tiempo.

Publicado por CAOT Publications ACE

© M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M.A. McColl, H. Polatajko, N. Pollock, 2000

Edad:	Género:	
Persona delegada para responder (en caso de no ser el cliente mismo):		
Fecha de la evaluación:	Fecha programada para la re-evaluación:	Fecha de re-evaluación:

Terapeuta:
Institución/Agencia:
Programa:

**PASO 1:
IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS DE RENDIMIENTO OCUPACIONAL**

Para identificar problemas, preocupaciones y dificultades en el rendimiento ocupacional, entreviste al cliente, preguntándole acerca de sus actividades diarias en las áreas de cuidado de sí mismo, productividad y ocio. Pida al cliente que identifique las actividades diarias que desea hacer, las que necesita hacer y las que se espera que haga, animándole a describir un día típico. Luego, pida al cliente que identifique aquellas actividades que actualmente son difíciles de realizar a su satisfacción. Anótelas en los Pasos 1A, 1B ó 1C.

PASO 2: CALIFICAR LA IMPORTANCIA

Utilizando la tarjeta de calificación provista, pida al cliente que califique, en una escala del 1 al 10, la importancia de cada actividad. Coloque las calificaciones en las casillas correspondientes de los Pasos 1A, 1B ó 1C.

PASO 1A: Cuidado de sí mismo

Cuidado Personal
(ej. vestirse, bañarse,
alimentarse, higiene)

Movilidad Funcional
(ej. traslado,
interior, exterior)

Gestión Comunitaria
(ej. transporte,
compras, finanzas)

IMPORTANCIA

PASO 1B: Productividad

Trabajo remunerado/
voluntario
(ej. Encontrar/mantener
un empleo, voluntariado)

Manejo del Hogar
(ej. limpieza,
lavado de ropa, cocina)

Juego/Escuela
(ej. Destreza en el
juego, tareas escolares)

IMPORTANCIA

PASO 1C: Ocio

Recreación tranquila
(ej. pasatiempos,
manualidades, lectura)

Recreación activa
(ej. deportes,
paseos, viajes)

Socialización
(ej. visitas, llamadas
telefónicas, fiestas,
correspondencia)

IMPORTANCIA

PASOS 3 Y 4: CALIFICACIÓN de la EVALUACIÓN INICIAL y la RE-EVALUACIÓN

Confirmar con el cliente los 5 problemas más importantes. Utilizando las tarjetas de calificación, pida que el cliente califique cada problema en las áreas de desempeño y satisfacción. luego calcule las calificaciones. Las calificaciones totales se calculan al sumar las calificaciones de desempeño y satisfacción para todos los problemas y luego dividir el total por el número de problemas. En la re-evaluación, el cliente califica cada problema en ambas áreas nuevamente. Se calculan las nuevas calificaciones y el cambio en la calificación.

EVALUACIÓN INICIAL:

PROBLEMAS DE RENDIMIENTO
OCUPACIONAL:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Desempeño 1

Satisfacción 1

RE-EVALUACIÓN:

Desempeño 2

Satisfacción 2

CALIFICACIÓN:

Calificación Total = $\frac{\text{Calificaciones totales de desempeño}}{\text{numero de problemas}}$

CALIFICACION DE DESEMPEÑO 1

CALIFICACION DE SATISFACCION 1

CALIFICACION DE DESEMPEÑO 2

CALIFICACION DE SATISFACCION 2

= $\frac{\quad}{\quad}$

= $\frac{\quad}{\quad}$

= $\frac{\quad}{\quad}$

= $\frac{\quad}{\quad}$

CAMBIO EN DESEMPEÑO = Calif. Desempeño 2

– Calif. Desempeño 1

$\frac{\quad}{\quad} = \frac{\quad}{\quad}$

CAMBIO EN SATISFACCION = Calif. Satisfaccion 2

– Calif. Satisfaccion 1

$\frac{\quad}{\quad} = \frac{\quad}{\quad}$



11549035

Su Salud y Bienestar

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵



11549035

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c Coger o llevar la bolsa de la compra. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d Subir <u>varios</u> pisos por la escalera. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f Agacharse o arrodillarse. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
g Caminar <u>un kilómetro o más</u> -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
h Caminar varios centenares de metros. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
i Caminar unos 100 metros. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
j Bañarse o vestirse por sí mismo. -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas? -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer? -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas? -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? -----	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11549035

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵	<input type="checkbox"/> ⁶

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵



11549035

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
e tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
f se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
g se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
h se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
i se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Gracias por contestar a estas preguntas



11549035





11549035

OBTENCIÓN AUTOMÁTICA DE LAS PUNTUACIONES DEL CUESTIONARIO

Este cuestionario ha sido diseñado con un software de captura automática de las respuestas (TeleForm®), que hace posible obtener rápidamente y sin errores una base de datos con las puntuaciones mediante lectura por escáner.

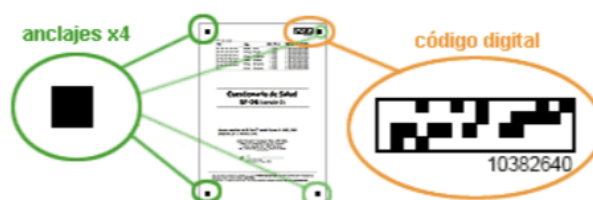
Si desea utilizar este servicio de Obtención de las puntuaciones y entrada de datos póngase en contacto con :

BiblioPRO@imim.es

MUY IMPORTANTE

Si desea utilizar este servicio **no debe realizar modificaciones** del cuestionario (la impresión debe ser clara y absolutamente fiel al documento PDF descargado).

El **código digital** y los **puntos de anclaje** (los cuatro cuadrados negros de las esquinas) deben de estar **bien definidos** para poder escanear satisfactoriamente el cuestionario. Tenga mucho cuidado con los dos cuadrados inferiores, si quedaran recortados por un error de impresión no se podría capturar la información.



Para obtener más información sobre este servicio y sus tarifas consulte la sección de "Puntuaciones" de la página principal de BiblioPRO en www.rediryss.net

*Esta página **NO** es necesaria para el estudio ni para la captura de datos.
Aconsejamos no incluir ésta hoja en los cuestionarios del estudio.*

Apéndice IX: Cuestionario Profesionales

CUESTIONARIO PARA PROFESIONALES ACERCA DE LA PERCEPCIÓN DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Estimadas/os profesionales de TO:

En primer lugar, agradecerle que haya accedido a participar en este estudio de Trabajo de Fin de Grado (TFG) titulado: “Autopercepción de la EM: la persona frente a sus ocupaciones”. Su colaboración es fundamental tanto para el correcto desarrollo de la investigación, como para promover la mejora en la calidad de vida y la atención socio-sanitaria de todas las personas con esclerosis múltiple.

El objetivo del siguiente cuestionario es el de conocer cómo usted, como profesional de TO, considera que perciben los usuarios/as la enfermedad en relación a sus ocupaciones y cotidianeidad para, posteriormente, compararlo con la propia percepción de los usuarios/as.

Se le ha invitado a participar en este estudio, ya que es terapeuta ocupacional que presta sus servicios en una entidad no lucrativa representante de personas y familiares con EM.

Antes de responder al cuestionario, lea atentamente las preguntas y conteste con total sinceridad. En este cuestionario no existen respuestas correctas ni incorrectas. En cada pregunta se encuentra detallado si debe marcar sólo una opción o si puede marcar más.

Por supuesto, este cuestionario es completamente anónimo y la información obtenida es confidencial y solo estará destinada al propio estudio.

Muchas gracias por su colaboración,

- Poseo al menos un año de experiencia profesional en el ámbito de la EM/neurología*:

Sí No

- Acepto participar en el estudio propuesto*:

Sí No

CUESTIONES GENERALES

- Comunidad autónoma en la que trabaja*:

<input type="checkbox"/> Andalucía	<input type="checkbox"/> Galicia
<input type="checkbox"/> Aragón	<input type="checkbox"/> Islas Baleares
<input type="checkbox"/> Asturias	<input type="checkbox"/> Islas Canarias
<input type="checkbox"/> Cantabria	<input type="checkbox"/> La Rioja
<input type="checkbox"/> Castilla La Mancha	<input type="checkbox"/> Madrid
<input type="checkbox"/> Castilla León	<input type="checkbox"/> Melilla
<input type="checkbox"/> Cataluña	<input type="checkbox"/> Murcia
<input type="checkbox"/> Ceuta	<input type="checkbox"/> Navarra
<input type="checkbox"/> Extremadura	<input type="checkbox"/> País Vasco
	<input type="checkbox"/> Comunidad Valenciana

- Sexo*:

Hombre Mujer

- Edad*:

- Perfil profesional*:

Terapeuta Ocupacional TO y otra titulación de Ciencias de la Salud

TO y otra titulación de Ciencias Sociales

- **Ámbito o recurso*:**
 - Hospitalario
 - Asociativo o federativo
 - Privado

SERVICIOS SOCIO-SANITARIOS

- ¿Con qué frecuencia semanal suelen acudir los usuarios al servicio de TO?
 - 1 vez a la semana
 - 2 veces a la semana
 - 3 o más veces a la semana

- ¿Con quién suelen acudir los usuarios al servicio de TO?
 - Sólo/a
 - Acompañado/a en caso de dificultades en la movilidad
 - Acompañado/a por otros motivos

- ¿Prepara la sesión con antelación? (temas a tratar, técnicas, actividades...)
 - No
 - Dependiendo del usuario
 - Sí, siempre en la medida de lo posible

- En las sesiones, ¿cuáles de los siguientes temas trata con el usuario con más frecuencia? (Escoger máximo 3)
 - Cómo se encuentra en su día a día
 - Dudas sobre el pronóstico o avance de la enfermedad
 - Su estado emocional
 - Sus relaciones familiares e interpersonales

- Temas de ocio
- Temas laborales
- Se limita a realizar la sesión

- Durante su intervención y el proceso de evaluación, ¿considera necesario aplicar alguna herramienta o escala relacionada con la calidad de vida del usuario/a?
 - Sí
 - No

- En caso de haber respondido de manera afirmativa la pregunta anterior, ¿cuál o cuáles?

- ¿Se siente satisfecho/a con el trabajo que realiza con esta población?
 - Sí
 - No
 - NS/NC

- ¿Cuánto considera que esta población valora su trabajo?

Poco o nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Mucho
	1	2	3	4	5		

- ¿Cuánto considera que las familias de las personas con EM valoran su trabajo?

Poco o nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Mucho
	1	2	3	4	5		

- ¿Cree que las personas con EM necesitan un mayor soporte de la sanidad pública española en términos de investigación y recursos?
 - Sí
 - No

- ¿Cual cree que sería la primera actuación o abordaje desde TO que el sistema sanitario en relación con los servicios debería ofrecer tras un diagnóstico de EM?
 - Salud Mental
 - Movilidad y rehabilitación física
 - Adaptación del entorno
 - Prestaciones ortoprotésicas

- ¿Usted se informa y documenta sobre los últimos estudios de TO que existen sobre la intervención en EM?
 - Sí
 - No

- En caso afirmativo, ¿cuál es su fuente de información principal?

- ¿Forma parte de algún equipo de investigación o proyecto relacionado con la EM?
 - Sí
 - No

- ¿Encuentra viable y necesaria una intervención domiciliaria desde TO para los usuarios con EM?
 - Sí
 - No

- ¿Ha realizado algún curso de formación complementaria sobre diferentes técnicas de enfoque neurológico?

Sí

No

- En caso afirmativo, ¿cuál o cuáles?

- ¿Existe algo que le gustaría cambiar en cuanto al abordaje realizado en su trabajo con personas con EM?

