



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias da Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2020-2021

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Aproximación a la cotidianidad de las familias
de personas con Trastorno Mental Grave**

Marta Roura Blanco

Junio 2021

DIRECTORES

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

Pablo Abal Rey. Terapeuta Ocupacional. SINAPSE Neurología. Grupo de
Investigación Mbody.

ÍNDICE

RESUMEN	6
RESUMO	7
ABSTRACT	8
1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	9
1.1 Conceptualización de la Salud Mental y el TMG	10
1.2 La Familia como parte del proceso terapéutico	12
1.3 Aproximación a las familias desde Terapia Ocupacional.....	14
2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE	17
3. OBJETIVOS	31
3.1 Objetivo general.....	31
3.2 Objetivos específicos	31
4. METODOLOGÍA	32
4.1 Tipo de estudio	32
4.2 Ámbito de estudio	33
4.3 Posicionamiento de la investigadora	33
4.4 Selección de participantes	34
4.5 Procedimiento del estudio.....	34
4.5.1 <i>Revisión bibliográfica</i>	34
4.5.2 <i>Diseño del estudio</i>	36
4.5.3 <i>Selección de los participantes y CI</i>	36
4.5.4 <i>Recogida de datos</i>	36
4.5.5 <i>Análisis de datos</i>	37
4.5.6 <i>Elaboración de los resultados e informe final</i>	37
4.5.7 <i>Difusión de los resultados</i>	37
4.6 Técnica de recogida de información	38

4.6.1	<i>Investigación cualitativa</i>	38
4.6.2	<i>Investigación cuantitativa</i>	38
4.6.3	<i>Variables de estudio</i>	39
4.7	Técnicas de análisis de datos.....	40
4.7.1	<i>Datos cuantitativos</i>	40
4.7.2	<i>Datos cualitativos</i>	41
4.8	Criterios de rigor y credibilidad de la investigación	42
4.9	Aplicabilidad y transferencia de los resultados previsible	43
5.	PLAN DE TRABAJO	45
6.	ASPECTOS ÉTICOS	46
7.	PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS DATOS	47
7.1	Congresos	47
7.2	Revistas	48
8.	FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	49
8.1	Recursos necesarios	49
8.2	Posibles fuentes de investigación	52
9.	AGRADECIMIENTOS	53
APÉNDICES		54
	Apéndice I: Lista de abreviaturas	55
	Apéndice II: Hoja de información para el participante	56
	Apéndice III: Consentimiento informado del participante	59
	Apéndice IV: Entrevista semiestructurada	61

Índice de tablas

Tabla I Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: elaboración propia	34
Tabla II: Cronograma del estudio. Fuente: elaboración propia.....	45
Tabla III: Difusión de resultados en congresos. Fuente: elaboración propia	47
Tabla IV: Difusión de resultados en revistas. Fuente: elaboración propia	48
Tabla V: Resumen de los recursos necesarios. Fuente: elaboración propia	51

RESUMEN

Título: Aproximación a la cotidianidad de las familias con Trastorno Mental Grave.

Antecedentes y estado actual: Existe evidencia que muestra que las personas con trastorno mental grave presentan un importante impacto en distintas esferas de su vida y que esto puede repercutir en la cotidianidad de su entorno más cercano. La familia constituye un papel esencial, siendo en la mayoría de las ocasiones, la única red social de la persona con dicho trastorno, por lo que puede llegar a encontrarse en una situación de vulnerabilidad. Por ello, es importante realizar estudios donde se lleve a cabo una aproximación de la cotidianidad de las familias.

Objetivo: Conocer las vivencias que presentan las familias de personas con TMG con el fin de detectar las posibles necesidades ocupacionales que puedan tener en relación a su desempeño ocupacional, rutinas, hábitos y roles.

Metodología: Se realizará un estudio piloto, con una metodología mixta. En relación a la vertiente cualitativa, se establecerá un enfoque fenomenológico, mediante entrevistas semiestructuradas, mientras que, desde la vertiente cuantitativa, se empleará el Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con Trastornos Mentales Graves y el Cuestionario SF-36.

Palabras clave: familia; Trastorno Mental Grave; Terapia Ocupacional; cotidianidad, Salud Mental.

Tipo de estudio: Proyecto de investigación

RESUMO

Título: Aproximación á cotiandade das familias con Trastorno Mental Grave.

Antecedentes e estado actual: Existe evidencia que mostra que as persoas con trastorno mental grave presentan un importante impacto en distintas esferas da súa vida e que isto pode repercutir na cotiandade da súa contorna máis próxima. A familia constitúe un papel esencial, sendo na maioría das ocasións, a única rede social da persoa co devandito trastorno, o que pode posicionarlle nunha posición de vulnerabilidade. Por iso, é importante realizar estudos nos que se leve a cabo unha aproximación da cotiandade das familias.

Obxectivo: Coñecer as vivencias que presentan as familias de persoas con Trastorno Mental Grave co fin de detectar as posibles necesidades ocupacionais que poidan ter en relación ao seu desempeño ocupacional, rutinas, hábitos e roles.

Metodoloxía: Realizarase un estudo piloto, cunha metodoloxía mixta. En relación á vertente cualitativa, establecerase un enfoque fenomenolóxico, mediante entrevistas semiestructuradas, mentres que, desde a vertente cuantitativa, empregarase o Cuestionario de Necesidades de Familiares de persoas con Trastornos Mentais Graves e o Cuestionario SF-36.

Palabras chave: familia; Trastorno Mental Grave; Terapia Ocupacional; cotiandade, Saúde Mental

Tipo de estudio: Proxecto de investigación

ABSTRACT

Title: An approach to the daily life of relatives of people with severe mental disorder

Background and current state of affairs: There is evidence showing that people with Severe Mental Disorders experience a significant impact on different spheres of their lives and that this can affect the daily life of their closest relatives. Families play an essential role and frequently constitute the only social network of the person with these disorders. However, they may find themselves in a position of vulnerability. For this reason, studies that address the daily life of relatives of people with Severe Mental Disorders must be carried out.

Objective: To study the experiences of the families of people with Severe Mental Disorder in order to detect the potential occupational needs that they may have in relation to their occupational performance, routines, habits and roles.

Methodology: Pilot study with a mixed methodology. Qualitatively, a phenomenological approach is adopted by conducting semi-structured interviews, while, from the quantitative aspect, the CNF-TMG Questionnaire and the SF-36 are used.

Key words: family; Severe Mental Disorder; Occupational Therapy; daily life; Mental Health

Type of study: Research proposal

1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud mental se considera una base fundamental para el bienestar individual y el buen funcionamiento de la persona, resultando ser un factor integral, necesario e indispensable de la salud.¹

Según el exministro de sanidad canadiense, Marc Lalonde², la salud está condicionada por la interacción de cuatro factores: el medio ambiente, el sistema sanitario, la biología humana y los estilos y hábitos de vida³. La relación entre estos influye directamente en la salud mental de las personas⁴, y en ocasiones pueden llegar a generar un estrés psicológico, dando lugar a los trastornos mentales⁵.

Hoy en día 450 millones de personas presentan un trastorno mental⁶ y los expertos en salud aseguran que estos constituyen la principal causa de discapacidad a nivel mundial⁷. Los trastornos mentales graves (TMG) son cada vez más frecuentes en España, representando entre un 2,5% y 3% de la población total, es decir, más de un millón de habitantes.⁶

Las personas con TMG pueden presentar dificultades en distintas esferas de su vida y en sus ocupaciones, especialmente a nivel laboral y social, pudiendo impactar en su desempeño ocupacional⁸. De esta forma, disponer de apoyos es importante para avanzar en este proceso, siendo la familia, en muchos casos, la principal red de cuidado.^{9,10}

En este sentido, la literatura¹¹⁻¹³ muestra que la familia constituye el principal soporte de la persona con TMG. Esta situación puede llegar a comprometer la calidad de vida y bienestar de la familia, influyendo directa o indirectamente en su salud mental.

A continuación, se expondrán diversos conceptos para contextualizar el presente estudio.

1.1 Conceptualización de la Salud Mental y el TMG

La salud mental es definida por la OMS como “un estado de bienestar en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”¹⁴. Como se ha mencionado anteriormente, la salud mental está condicionada por diferentes factores que pueden influir negativamente en la persona, pudiendo desembocar en un trastorno mental.^{4,5}

Según El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), se denomina trastorno mental a: “un síndrome caracterizado por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento del individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental”.¹⁵ De esta forma, los trastornos mentales pueden producir alteraciones en la persona a nivel emocional, cognitivo y del comportamiento, dificultando la adaptación de la persona al entorno cultural y social en el que vive¹⁶. Además, el trastorno mental no es una condición que se pueda definir como la ausencia de salud, sino que debe entenderse como una circunstancia más de la persona, y no como un componente que anula el resto de sus capacidades.¹⁶⁻¹⁸

Según un estudio llevado a cabo por el Servicio Gallego de Salud (SERGAS) en el año 2017, en la comunidad autónoma de Galicia se registró que el 21,6% de los gallegos habían experimentado algún trastorno mental a lo largo de su vida.¹⁹ Asimismo, según el censo de la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia, en el año 2020, existían más de 80.000 personas con un certificado de discapacidad atribuido a un trastorno mental.⁶

En relación al TMG, el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos (NIMH) refiere que este constituye “un conjunto de alteraciones psiquiátricas, de duración prolongada, que implican un grado variable de discapacidad y cambios de funcionamiento en todos los ámbitos”.²⁰

En esta definición se incluyen tres dimensiones que se deben tener en cuenta a la hora de hablar del TMG:

En cuanto al **diagnóstico**²¹⁻²³, se incluyen todos los trastornos psicóticos (excepto los orgánicos) y algunos trastornos de personalidad.

Asimismo, el TMG se puede diagnosticar no solo debido a la presencia de síntomas positivos y negativos, sino por la presencia de “un comportamiento inadecuado, una afectividad inapropiada grave que implique una percepción distorsionada de la realidad”.²⁴

Con respecto a la **duración**, el NIMH emplea dos criterios para establecer el TMG. El primero hace referencia a la necesidad de haber recibido algún apoyo residencial diferente a la hospitalización durante un tiempo suficiente como para haber comprometido alguna de sus ocupaciones diarias, y, por lo tanto, su situación vital; mientras que el segundo criterio se refiere a la necesidad de haber recibido un tratamiento psiquiátrico más intensivo que el ambulatorio más de una vez a lo largo de su vida.^{25,26}

En lo relativo a la **Discapacidad**, se relaciona con un posible compromiso del desempeño ocupacional autónomo de las actividades diarias y la participación de la persona en la comunidad.^{26,27}

Las personas con TMG son un grupo prioritario de atención en salud mental. Según diversos autores, “tienen un peor acceso a los servicios y una alta comorbilidad con enfermedades físicas”.²⁸ Además, pueden encontrarse en situación o riesgo de exclusión social, debido a los importantes prejuicios asociados a esta condición de salud. Estos atributos negativos que limitan la participación, se denominan estigma.²⁹

Según Goffman, el estigma se da a través de las interacciones sociales, en el momento en el que la identidad social de un individuo deja de satisfacer las expectativas sociales, de modo que la persona pasa a ser percibida como un individuo cuestionado, viéndose disminuido su valor social.³⁰ De esta forma, la persona con TMG incorpora aquellos estereotipos impuestos sobre su trastorno y los aplica sobre sí mismo, causando sentimientos

negativos y una transformación de la identidad y adherencia a los prejuicios,^{31,32} provocando en la población afectada el denominado sentimiento de “autoestigma”.³³ Sin embargo, el estigma no sólo afecta a la persona que presenta el TMG, sino también a aquellos con los que convive.³⁴

Existe evidencia que demuestra que las personas con TMG suelen tener unas redes sociales de escaso tamaño, y de esta forma el apoyo social se suele ver restringido al sistema de cuidados sociales y sanitarios o al ámbito de la familia, siendo estos últimos una parte esencial para la persona³⁵.

De esta forma, el sistema familiar, esencial en el proceso terapéutico de las personas con TMG, puede cumplir en muchas ocasiones una figura imprescindible y fundamental, a la vez que también se encuentra expuesta a una mayor vulnerabilidad, pudiéndose ver afectada su propia salud y su calidad de vida.^{35,36}

1.2 La Familia como parte del proceso terapéutico

A lo largo de los años el concepto de familia se ha ido modificando y cuestionando a la vez que se han producido cambios en la economía, la política, la cultura o la religión.³⁷

Por ello, a día de hoy, existen múltiples definiciones descritas por diferentes autores y desde diferentes perspectivas, como Poston y cols, que conciben como familia a las personas relacionadas, no sólo por criterios de consanguinidad o matrimonio, sino aquellas que se apoyan y cuidan entre sí.^{38,39} Así pues, en términos generales, se podría describir a la familia como un grupo de personas unidas por “una historia social e individual atravesada por lazos afectivos y comunicativos, que comparten unas costumbres y creencias básicas con respecto a distintos aspectos de la vida en general y en concreto con el cuidado de la salud”.⁴⁰

En relación al ámbito de la Salud Mental, la familia adquiere un papel esencial con la reforma psiquiátrica. Es con la “desinstitucionalización”

cuando la mayoría de las personas con trastornos mentales pasaron de vivir en centros psiquiátricos a convivir en los hogares con sus familias, proporcionándoles una serie de recursos y servicios a diferentes niveles.^{41,42} Según Markez, los recursos asistenciales para personas con TMG son insuficientes por lo que las familias asumen, en ocasiones, el rol de “cuidador informal”.⁴³ No obstante, es preciso señalar que este término hace referencia a “algún tipo de cuidado sin ningún tipo de remuneración”.⁴⁴

Asimismo, algunos autores exponen que la convivencia con una persona con TMG, puede llegar a implicar una serie de cambios en la dinámica familiar relacional. Además, existen estudios que refieren que puede impactar en la calidad de vida y en la salud mental de algunos de sus miembros.⁴⁵⁻⁴⁹ Algunos de los factores que pueden presentar son emocionales, destacando el estrés psicológico, la culpa o frustración, así como, en ocasiones, tener un bajo rendimiento o incluso absentismo laboral.^{50,51}

En algunas investigaciones se asocia el cuidado con el concepto de “sobrecarga”, es decir, el aumento de tareas que asume una persona cuidadora, pudiendo restringir su funcionamiento social y la calidad de vida.⁵⁰⁻⁵¹ A pesar de todo, la evidencia sobre el concepto de “carga” es escasa y existe una falta de discusión sobre su validez y utilidad.⁵² Igualmente, este término enfatiza una mirada negativa hacia las personas, en este caso con TMG, de forma que en algunas ocasiones no se tienen en cuenta los aspectos positivos que pueden existir en relación a la gratificación o el orgullo.⁵³

Por otra parte, en el año 2014, la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (EUFAMI) realizó una encuesta a familiares de personas con TMG, para conocer y adquirir información acerca de sus experiencias como “cuidadores”. Estudios como este reflejan que la situación de “carga” en la mayoría de las situaciones viene determinada por la falta de apoyo por parte de los profesionales de

la atención sanitaria. Además, los familiares expresaron la necesidad de sentirse más informados para poder realizar la función de cuidado .⁵⁴

Asimismo, EUFAMI llevó a cabo un estudio en el 2019 con el objetivo de confirmar lo mencionado anteriormente. De esta forma, además de sostener que la mayoría de los familiares no cuentan con ningún apoyo formal a la hora de convivir y tratar a la persona con TMG, las familias participantes expresaron no haber tenido una evaluación formal de sus necesidades de cuidado, manifestando además que es mayor el tiempo que le dedican a este rol en comparación a aquel que dedican a su propio trabajo.^{55,56}

Por ello, resulta necesario que las familias de las personas con TMG formen parte y participen en el proceso terapéutico del usuario y dispongan de las herramientas necesarias para prestar apoyo sin que esto impacte en su cotidianidad.⁵⁷

1.3 Aproximación a las familias desde Terapia Ocupacional

La Federación Mundial de Terapeuta Ocupacional (WFOT) define esta disciplina como “una profesión que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación, siendo su objetivo capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria”.⁵⁸ Dentro de esta disciplina existen diferentes modelos y paradigmas que guían al terapeuta en sus intervenciones. Actualmente y desde el llamado Paradigma Social de la Ocupación, la ocupación se concibe como un “fenómeno sistémico, complejo, económico, político, sanitario, cultural, social y coherente con la justicia y el bienestar de las comunidades”.⁵⁹ De esta forma, relacionando el concepto de ocupación con el factor social, el terapeuta ocupacional “debe trabajar con el usuario teniendo en cuenta su contexto comunitario y su entorno social”⁶⁰, en el que el ámbito familiar se presenta como un elemento clave.^{61,62}

El terapeuta ocupacional, Feaver, define a la familia como “un todo y sus miembros los componentes que lo conforman”, y la concibe como un sistema dinámico que experimenta un cambio constante, lo que a su vez afecta al ambiente. Por ello, y como se mencionó anteriormente, a pesar de que los síntomas propios del TMG afectan esencialmente a la persona que lo presenta, el origen, desarrollo y evolución de dicho TMG también concierne a la familia en su día a día y puede ocasionar una alteración en el desempeño ocupacional de esta y, por tanto, en su calidad de vida.⁶³

Asimismo, y tal y como ilustra un estudio acerca de experiencias de la familia que convive con TMG llevado a cabo en Navarra por profesionales de diversos ámbitos⁵⁷, en ocasiones es favorecedora la intervención de un profesional para orientar y educar a la familia para la comprender el impacto que puede suponer presentar un TMG y dotarla de estrategia para colaborar con su familiar durante el proceso. Atendiendo a este aspecto, la Guía orientativa de recomendaciones para la intervención del Terapeuta Ocupacional en TMG establece que desde esta disciplina se “evalúan y tratan las dificultades de funcionamiento a nivel ocupacional en áreas como las actividades de la vida diaria (AIVD), de ocio y laborales”.⁶⁴ Además, el terapeuta lleva a cabo su trabajo de evaluación, entrenamiento ocupacional y seguimiento en un contexto individual, grupal y comunitario, por lo que se considera necesario incluir a la familia durante el proceso de intervención de la persona con TMG, haciéndoles saber que son un elemento esencial en el propio proceso terapéutico y en la vida del usuario.⁶⁵

Así pues, la atención y evaluación a los familiares a los familiares son necesarias para poder conocer e identificar sus necesidades y así poder ayudar a prevenir situaciones de crisis, y en el caso de que sea necesario, establecer estructuras de apoyo que les proporcionen una mejor atención, además, del acceso a recursos y servicios como los Centros de Día o de Rehabilitación Psicosocial.^{66,67}

Por lo tanto, a pesar de que actualmente existen estudios que ponen en valor la intervención sistémica centrada en la persona y en la familia, las

investigaciones desde TO acerca de este tema son escasas.⁶⁸ De este modo, se observa una necesidad de desarrollar estudios que den voz a las propias familias y que describan sus necesidades ocupacionales, con el fin de poder poner en marcha intervenciones que respondan a estas.⁶⁹

2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

1. Organización Mundial de la Salud. Salud mental: fortalecer nuestra respuesta [Internet]. 2018 [citado 2021 Mar 18]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
2. Villar Aguirre M. Factores determinantes de la salud: Importancia de la prevención. Acta Med Per [Internet]. 2011 [citado 2021 Mar 19]; 28(4): 237. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1728-59172011000400011&lng=es&nrm=iso
3. De La Guardia Gutiérrez M.A, Ruvalcaba Ledezma J.C. La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. JONNPR [Internet]. 2020 [citado 2021 Mar 19]; 5(1): 81-90. doi 10.19230/jonnpr.3215.
4. Esteban M.M, Puerto ML, Fernández Cordero X, Jiménez García R, Gil de Miguel A, Hernández Barrera V. Factores que determinan la mala salud mental en las personas de 16 a 64 años residentes en una gran ciudad. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2012 [citado 2021 Mar 19]; 35 (2): 229-240. doi [10.4321/s1137-66272012000200005](https://doi.org/10.4321/s1137-66272012000200005)
5. Trucco M. Estrés y trastornos mentales: aspectos neurobiológicos y psicosociales. Rev. chil. neuro-psiquiatr. [Internet]. 2002 [citado 2021 Mar 19]; 40 (2): 8-19. doi [10.4067/S0717-92272002000600002](https://doi.org/10.4067/S0717-92272002000600002)
6. Salud Mental FEAFES Galicia. Incidencia; [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://feafesgalicia.org/ES/content/salud-mental>

7. Organización internacional especializada en salud pública de las Américas (OPS). Eventos del 57.º Consejo Directivo. Los problemas de salud mental son la principal causa de discapacidad en el mundo, afirman expertos. [citado 2021 Mar 19]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15481:mental-health-problems-are-the-leading-cause-of-disability-worldwide-say-experts-at-paho-directing-council-side-event&Itemid=72565&lang=es
8. FEAFES. Atención Residencial Comunitaria y Apoyo al Alojamiento de Personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica: Recursos Residenciales y Programas Básicos. Cuadernos Técnicos de Servicios Sociales, Conserjería de Familia y Asuntos Sociales [Internet]. Madrid; FEAFES; Atención Social y Sanitaria en Salud Mental; 2007 [citado 2021 Mar 20]; 248 p. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM007117.pdf>
9. Navarro Bayón Daniel, García-Heras Delgado Susana, Carrasco Ramírez Olga, Casas Toral Alberto. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. Psychosocial Intervention [Internet]. 2008 [citado 2021 Mar 20]; 17 (3): 321-336. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000300008&lng=es.
10. García Alén L.; Talavera Valverde M. A.; Díaz Polo K. La importancia de la familia en personas con limitación en la participación social. TOG (A Coruña) [Internet]. 2013. [citado 2021 Mar 19]; Vol 10, Supl 8: p:86-91. Disponible en: www.revistatog.com/suple/num8/familia.pdf
11. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Rehabilitación e integración social de las personas con Trastorno Mental Grave. En: FEAFES

- [Internet]. Madrid; 2003 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/Rehabilitacionintegracionsocial.pdf>
12. Conejo Cerón S, P Moreno Peral, Morales Asencio JM, Alot Montes A, García-Herrera JM, González López MJ, Quemada González C, Requena Albarracín J, Moreno Küstner B. Opiniones de los profesionales del ámbito sanitario acerca de la definición de trastorno mental grave. Un estudio cualitativo. Anales Sis San Navarra [Internet]; 2014 [citado 2021 Jun 16]; 37 (2). doi <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272014000200005>
13. Brugos A, Arbeloa B, Astrain M.V, López S, Otero M, Monreal C. et al. Valoración del programa social de atención a personas con trastorno mental grave: un estudio Delphi. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [citado 2021 Jun 21]; 30 (1): 101-112. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000100010&lng=es.
14. OMS. Promoción de la Salud Mental: Conceptos, evidencia emergente, práctica. [Informe compendiado Internet]. Ginebra: OMS; 2004 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: https://www.who.int/mental_health/evidence/promocion_de_la_salud_mental.pdf
15. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5. 5º ed. Editorial Médica Panamericana; 2018
16. Etienne CF. Salud mental como componente de la salud universal. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2018 [2021 Mar 23]; 42: e140. doi <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.140>

17. FEAFES Galicia. Salud Mental, Enfermedad mental; [citado 2021 Mar 23]. Disponible en: <https://feafesgalicia.org/ES/content/salud-mental>
18. FEAFES. Salud mental y medios de comunicación [Internet]. [citado 2021 Mar 23]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/saludMental/docs/Salud_Mental_Guia_de_estilo.pdf
19. Mateos Alvarez R, Beneyto Gomez, M. Prevalencia de los trastornos mentales en Galicia [Internet]. 1º ed. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2017 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://libraria.xunta.gal/es/prevalencia-de-los-trastornos-mentales-en-galicia>.
20. Zumstein N, Riese F. Defining Severe and Persistent Mental Illness: A Pragmatic Utility Concept Analysis [Internet]. 2020 [citado 2021 Mar 23]; 11: 648. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7358610/>
21. Schinnar AP, Rothbard AB, Kanter r, Jung Y S. An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. The American Journal of Psychiatry [Internet]. 1990 [citado 2021 Mar 23]; 147 (12): 1602-1608. doi <https://doi.org/10.1176/ajp.147.12.1602>
22. Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud [Internet]. 2003. Washington, D.C. [citado 2021 Abr 4]. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/6282/Volume1.pdf>
23. Clasificación Internacional de Enfermedades - 10.^a Revisión Modificación Clínica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad [Internet]. 2018 [citado 2021 Abr 4]; (1): 1492. Disponible en:

https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/CIE10ES_2018_diag_pdf_20180202.pdf

24. National Institute of Mental Health. Towards a model for a comprehensive community based mental health system. Washington DC: NIMH; 2021 [citado 2021 Abr 4]. Disponible en: <https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-institute-mental-health-nimh>
25. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Ministerio de Sanidad y Política Social [Internet]. 2009 [citado 2021 Abr 4]; 168. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_453_TMG_ICs_compl.pdf
26. Trastornos mentales. OMS [Internet]. 2019 [citado 2021 Abr 5]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
27. Leucht S, Burkard T, Henderson J, Maj M, N Sartorius. Physical illness and schizophrenia: a review of the literatura. Acta Psychiatr Scand [Internet]. 2007 [citado 2021 Jun 16]; 116 (5): 317-33. doi 10.1111/j.1600-0447.2007.01095.x.
28. Cárcamo Guzmán K, Cofré Lira I, Flores Oyarzo G, Lagos Arriagada D, Oñate Vidal N, Grandón Fernández P. Atención en salud mental de las personas con diagnóstico psiquiátrico grave y su recuperación. Psicoperspectivas [Internet]. 2019 [citado 2021 Jun 16]; 18 (2). doi <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol18-issue2-fulltext-1582>
29. González Domínguez S. Estigma y salud mental: estigma internalizado [tesis]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2019.

30. Goffman E. Estigma: La identidad deteriorada. 10ª ed. Buenos Aires: Amorrortu. 2006.
31. Mascayano Tapia Franco, Lips Castro Walter, Mena Poblete Carlos, Manchego Soza Cristóbal. Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. Salud Ment revista en la Internet]. 2015 [citado 2021 Abr 5]; 38 (1): 53-58. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008&lng=es.
32. Phillips, M., Pearson, V., Li, F., Xu, M. y Yang, L. Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China. The British Journal of Psychiatry [Internet]. 2002 Dec [citado 2021 Abr 5]; 181 (6): 488-493. doi: <https://doi.org/10.1192/bjp.181.6.488>
33. Muñoz M, Pérez Santos E, Crespo M, Guillén AI. Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental [Internet]. 1ªed. Madrid: Editorial Complutense, S.A.; 2009 Sep [citado 2021 Abr 5]. Disponible en: <https://www.contraelestigma.com/service/rechazo-enfermedad-mental/>
34. Del Río Pastrana C. Enfermedad Mental y Entorno Familiar [trabajo de fin de grado]. Madrid. Universidad Pontificia Comillas; 2019 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/32317>
35. IMSERSO. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2007.
36. Perea Quesada R. La familia como contexto para un desarrollo saludable. Revista española de pedagogía [Internet]. 2006 [citado 2021

Jun 16]; 64 (235): 417-428. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2200910>

37. Benítez Pérez, ME. La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. Rev Nov Pob [Internet] 2017 [citado 2021 Abr 4]; 13 (26). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782017000200005

38. Briones B.S. Roles familiares e intercambio intergeneracional de favores y cuidados en la vejez. Una mirada desde la teoría del Don [Tesis]. Santiago de Chile: Universidad de Chile; 2014. Disponible en:
<http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/135742/Samuel%20Briones%20B..pdf?sequence=1&isAllowed=y>

39. Verdugo Alonso MA, Rodríguez Aguilera A, Sainz Modinos F. Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación [Internet]. 1ª ed. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad; 2012 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-de-calidad-de-vida-familiar-manual-de-aplicacion-version-para-espana/>

40. Gallego Henao AM. Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Rev virtual univ catol norte [Internet] 2011 [citado 2021 Abr 4]. Disponible en:
<https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364>

41. Cardona Patiño D, Zuleta Guzmán AZ, Londoño Bernal LV, Ramírez Nieto LA, Viveros Chavarría EF. Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental. Rev. Estud. Soc [Internet]. 2012 [citado 2021 Jun 16]; 3 (2): 243-258. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5123797>

42. Gómez Sara Ardila. El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. Rev.colomb.psiquiatr. [Internet]. 2009 Mar [citado 2021 Jun 20]; 38 (1): 114-125. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502009000100009&lng=en.
43. Markez Alonso I, Romera C, Julen A, Cristina M, Poo M, Córdoba S. Cuidadoras de personas con enfermedad mental en el ámbito familiar. Revista de servicios sociales [Internet]. 2001 [citado 2021 Jun 16]; (39): 29-37. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=300844>
44. Martínez Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2020 [citado 2021 Abr 14]; 13 (1): 97-100. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es. Epub 20-Abr-2020.
45. López Gil M^a J, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno F J. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 Jun [citado 2021 Abr 14]; 2 (7): 332-339. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es.
46. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo [Internet]. 2014 [citado 2021 Abr 16]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/saludMental.htm>

47. Torres-Avendaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres M, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Univ. Salud [Internet] 2017 Medellín; 2018 [citado en 2021 Abr 16]; 20(3):261-269. doi: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
48. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clin y Salud [Internet]. 2015;26(1):9–16. doi 10.1016/j.clysa.2014.07.002
49. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [Internet]. 2010 Mar [citado 2021 Jun 19]; 19 (1): 47-50. doi [10.4321/S1132-12962010000100010](https://doi.org/10.4321/S1132-12962010000100010)
50. Torres-Avendaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres M, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Univ. Salud [Internet] 2017 Medellín; 2018 [citado en 2021 Abr 16]; 20(3):261-269. doi: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
51. Martínez Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2020 [citado 2021 Abr 16]; 13 (1): 97-100. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es. Epub 20-Abr-2020.
- Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Rev. colomb.
52. psiquiatr. [Internet]. 2007 [citado 2021 Jun 21]; 36 (Suppl 1): 26-39. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en.

53. Gutiérrez Rojas L, Martínez Ortega JM, Rodríguez Martín FD. La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. Anal. Psicol [Internet]. 2013 [citado 2021 Jun 16]; 29 (2). doi <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.2.124061>
54. EUFAMI. Un estudio de EUFAMI revela la contribución de los familiares de personas con esquizofrenia en España; 2014 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <http://eufami.org/wp-content/uploads/2018/04/c4c-global-report-final-updated-11-aug-15.pdf>
55. Encuesta sobre el valor de los cuidados informales. Versión española. EUFAMI [Internet]. 2019 [citado 2021 May 14]. Disponible en: http://eufami.org/wp-content/uploads/2019/07/eufami_spain_paper_questionnaire.pdf
56. EUFAMI. Caring for carers survey; [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <http://www.eufami.org/c4c/>
57. Acero González Á.R, Cano-Prous A., Canga A. Experiencias de la familia que convive con la enfermedad mental grave: un estudio cualitativo en Navarra [Internet]. An. Sist. Sanit. Navar. 2016 [citado 2021 May 14]; 39 (2): 203-212. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200003&lng=es.
58. WFOT. About Occupational Therapy. [2021; citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>

59. Morrison RJ, Olivares DA, Vidal DM. La filosofía de la Ocupación Humana y el Paradigma Social de la Ocupación. Algunas reflexiones y propuestas sobre epistemologías actuales en Terapia Ocupacional y Ciencias de la Ocupación. Re. Ch. TO [Internet]. 2011 [citado 2021 Jun 16]; 11(2):102-119. Disponible en: <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/17785>
60. Canosa Domínguez N, Díaz Seoane B, Talavera Valverde, MA. Terapia Ocupacional. Importancia del contexto. Tercer Congreso Virtual “Integración sin barreras en el Siglo XXI”.
61. Reboredo Rodríguez J, Novoa Fente M, Blanco Pereira M. (compiladores) Montes Bernardo S. (coordinadora). Terapia Ocupacional y ocupación: de la definición a la praxis profesional. [Monografía en Internet]. TOG (A Coruña); 2015 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <http://www.revistatog.es/mono/num7/mono7.pdf>
62. Sandez González C. Estudio cualitativo sobre la cotidianidad de personas con Trastorno Mental Grave de un Centro de Rehabilitación Psicosocial y Laboral [Internet]. A Coruña. Universidade da Coruña; 2017 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/19195>
63. Santacruz Lucía M. Aproximaciones a la intervención del terapeuta ocupacional en la familia. Rev. Colomb. Rehabil [Internet]. 2002 [citado 2021 Jun 16]; 1 (1): 33. doi [10.30788/RevColReh.v1.n1.2002.225](https://doi.org/10.30788/RevColReh.v1.n1.2002.225)
64. Talavera Valverde, MA. Guía orientativa de recomendaciones para la intervención del Terapeuta Ocupacional en Trastorno Mental Grave. TOG (A Coruña) [Internet]. 2007 [citado 2021 Jun 16]; (5):52. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2291790>

65. Ocaña Expósito L. Papel que desempeñan las familias de personas con enfermedad mental durante el proceso de terapia ocupacional en el ámbito sociocomunitario. TOG (A Coruña) [Internet]. 2012 [citado 2021 Jun 16]; 9 (15): 18. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4219789>
66. Sánchez O. Terapia Ocupacional en salud mental. Dimensiones ocupacionales en el funcionamiento psicosocial y en los procesos de rehabilitación. TOG (A Coruña) [Internet]. 2014 [citado 2021 Jun 16]; 11 (Supl 9): 109-158. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num9/psicosocial.pdf>
67. Amezcua FC, Moreno AK. Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. Revista Española de Discapacidad [Internet]. 2019 [citado 2021 Jun 16]; 7 (2): 55-77. doi <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.04>
68. FEAFES Andalucía. Una investigación internacional revela cómo son y qué necesitan los cuidadores familiares en salud mental [Internet]. Andalucía; 2020 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://feafesandalucia.org/sin-categoria/una-investigacion-internacional-revela-como-son-y-que-necesitan-los-cuidadores-familiares-en-salud-mental/>
69. Díaz-Muñoz Gustavo. Metodología del estudio piloto. Rev. chil. radiol. [Internet]. 2020 Sep [citado 2021 Jun 21]; 26 (3): 100-104. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-93082020000300100>.
70. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio MP. Metodología de la investigación [Internet]. 5ª edición. México D.F.: Mc Graw Hill Education; 2014

71. Veiga de Cabo J, de la Fuente Díez E, Zimmermann Verdejo M. Modelos de estudios en investigación aplicada: conceptos y criterios para el diseño. Med. segur. trab. [Internet]. 2008 [citado 2021 Jun 16]; 54 (210): 81-88. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2008000100011&lng=es.
72. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio MP. Metodología de la investigación [Internet]. 6º edición. México D.F.: Mc Graw Hill Education; 2014 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
73. FEAFES GALICIA. Quiénes somos [Internet]. 2021 [citado 2021 Jun 16]. Disponible en: <https://feafesgalicia.org/>
74. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. Int. J. Morphol [Internet]. 2017 [citado 2021 Jun 16]; 35 (1):227-232. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>
75. Dagleish T, Williams JMG., Golden A-MJ, Perkins N, Barrett LF, Barnard PJ, et al. Más de cien escalas en neurología. vol. 136. 2007.
76. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana José M. et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [Internet]. 2005 [citado 2021 Jun 16]; 19 (2): 135-150. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es.
77. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa [Internet]. 2ª ed. A Coruña. Editorial Morata; 2012

78. Braun V, Clarke V. Using thematic análisis in psychology, *Qualitative Research in Psychology* [Internet]. 2006 [citado 2021 Jun 16]; 3(2):77-101. doi: 10.1191 / 1478088706qp063oa
79. Noreña Ana L, Alcaraz-Moreno N, Rojas Juan G, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan* [Internet]. 2012 Dec [citado 2021 June 18]; 12 (3): 263-274. doi: 10.5294/aqui.2012.12.3.5
80. World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos 2013:1–8
81. Boletín Oficial del Estado. (1997). Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>
82. 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.
83. 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.
84. World Federation of Occupational Therapists. Occupational Therapy Code of Ethics (2015) 2015:1–8. doi:10.5014/ajot.2015.696S03.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

- Conocer las vivencias que presentan las familias de personas con TMG con el fin de detectar las posibles necesidades que puedan tener en relación a su desempeño ocupacional, hábitos, rutinas y roles.

3.2 Objetivos específicos

- Describir el papel de la familia como parte del entorno social de la persona TMG.
- Conocer las principales necesidades y barreras que afrontan como familiares de personas con TMG.
- Indagar sobre los diferentes recursos sociosanitarios que conocen.
- Determinar la calidad de vida relacionada con la salud que presentan.
- Conocer la percepción que tienen sobre la intervención de TO.

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

El presente proyecto de investigación consiste en un estudio piloto de viabilidad o factibilidad, donde se responderán preguntas relacionadas con los métodos y proceso empleados, evaluando su adecuación, lo que permitirá tener un conocimiento previo del procedimiento de los métodos antes de iniciar una investigación a mayor escala.⁷⁰

Asimismo, se empleará una metodología mixta, donde se combinará el enfoque cualitativo y cuantitativo.

Hernández Sampieri y Mendoza explican que el uso de un método mixto permite lograr un mayor entendimiento del objeto de estudio y, según Newman et al., a través de este se podrá obtener un enfoque más íntegro y complejo del fenómeno, adoptando una visión holística y respondiendo al planteamiento del problema de una forma más amplia.⁷¹

Con respecto a la vertiente cuantitativa, se llevará a cabo un estudio descriptivo transversal observacional, pues en él se pretende analizar un fenómeno en una población dada y en un momento específico y determinado de tiempo, de forma que se observarán, medirán y analizarán determinados aspectos relacionados con la cotidianidad y convivencia del familiar de una persona con TMG.⁷²

De esta forma, se reunirán datos reales y objetivos sobre el desempeño ocupacional de los participantes, su calidad de vida y necesidades en el día a día. Según Creswell, a través de este método se obtendrán diferentes puntos de vista en lo que respecta a la frecuencia, magnitud y amplitud del problema de forma generalizada.⁷¹

Asimismo, en relación a la perspectiva cualitativa, se realizará un estudio empleando un fenomenológico con el fin de enfocarse en las experiencias, valores y puntos de vista individuales e internos de cada participante, adquiriendo una perspectiva cercana de cada uno de ellos y, por lo tanto, una mayor profundidad del fenómeno de estudio.⁷³

4.2 Ámbito de estudio

El estudio se llevará cabo en diferentes entidades correspondientes a la Federación de Asociaciones de Familiares Y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)⁷⁴, situadas en el área de A Coruña y Ferrol.

Para ello, y con la finalidad de realizar el proyecto, se entrará en contacto con estos organismos a través de los métodos de comunicación que cada una de ellas presenten, siendo estas el correo electrónico y número de teléfono.

En relación a la evaluación de los participantes, ésta se realizará de forma presencial en las entidades descritas, con la previa aprobación de estas. Además, se dará a los participantes la opción de poder realizar las entrevistas en sus respectivos domicilios si así lo prefieren.

4.3 Posicionamiento de la investigadora

La investigadora del estudio pertenece al ámbito académico del grado de Terapia Ocupacional, de la Facultad de Ciencias de la Salud en la Universidad de A Coruña. Este proyecto de investigación corresponde a la materia denominada Trabajo de Fin de Grado.

El motivo por el cual se realiza el estudio deriva del interés de la investigadora por conocer de cerca la percepción de familiares convivientes de personas con TMG. Esto se suma a la motivación de la alumna de poder aportar información y visibilizar el papel que cumple la familia dentro de dicho contexto, con la intención de en un futuro, poder llevar a cabo el presente proyecto de investigación.

De esta forma, la alumna e investigadora se compromete a mantener a lo largo de la realización del estudio un punto de vista crítico y objetivo.

4.4 Selección de participantes

El presente estudio está dirigido a aquellos familiares convivientes de personas con un TMG, y que de alguna forma u otra le presten algún tipo de cuidado o acompañen en el día a día a estas personas.

Para ello, y acorde con los objetivos del estudio, se han establecido unos criterios de inclusión y exclusión para delimitar la muestra, los cuales se muestran a continuación en la *Tabla II*:

Tabla I Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: elaboración propia

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mayor de edad	No ser familiar de una persona con TMG perteneciente al recurso de Salud Mental mencionado
Convivir con la persona con TMG	Presentar dificultades en la comunicación y/o expresión, lo que dificulte al participante colaborar en el estudio

El proceso de selección de participantes se realizará mediante un muestreo no probabilístico intencional, de forma que se puedan seleccionar casos característicos de una población, atendiendo a los criterios de inclusión y exclusión descritos, limitando la muestra a esos casos específicos.⁷⁵

4.5 Procedimiento del estudio

En relación a la duración del estudio, se estima un tiempo total de 18 meses, comenzando en septiembre de 2021 y finalizando en febrero del año 2023. Durante estos meses se llevarán cabo diferentes fases:

4.5.1 *Revisión bibliográfica*

Para la realización del presente estudio, se ha llevado a cabo una minuciosa búsqueda bibliográfica acerca de toda la información y evidencia

científica disponible sobre el tema en cuestión, además de aquella relacionada con la salud mental, los trastornos mentales, el TMG, el estigma, la calidad de vida y las familias, y la relación de estos conceptos con la disciplina de Terapia Ocupacional y su papel en dicho contexto.

Las bases de datos empleadas para ello fueron PubMed, Dialnet, Scielo y Lilacs, además de recurrir acudir a servicios como el Google Scholar y diferentes recursos que la Universidad de A Coruña pone a disposición de cualquier estudiante para el estudio de diversos fenómenos.

En la búsqueda de artículos y documentos que proporcionen información acerca del tema de investigación, se ha efectuado una estrategia de búsqueda en la cual se han combinado diferentes términos, todos ellos acordes al tema de estudio. Con el objetivo de encontrar una relación entre las diferentes expresiones mencionadas a continuación, se han llevado a cabo diferentes búsquedas para cada una de ellas, asociándolas después entre ellas. Los términos MeSH empleados fueron: “occupational therapy”, “mental disorders”, “caregivers”, “stigma” “mental health” y “family”.

De esta forma, se han empleado los operadores booleanos AND, OR y NOT y diferentes truncamientos que permitieron obtener un mayor número de resultados centrados en el tema en cuestión. Asimismo, estos operadores también se utilizaron para delimitar la búsqueda, de forma que se descartaron aquellos que no eran objeto de interés.

Tras la selección de diversos estudios obtenidos a raíz de la búsqueda bibliográfica, se llevó a cabo una lectura de los resúmenes de estos, realizando un segundo descarte para así poder reunir todos aquellos artículos que la investigadora consideró útiles para la realización del estudio.

Asimismo, el contenido de las bases de datos anteriormente citadas se complementó con información recabada a partir de fuentes oficiales de diferentes organismos, a la vez que se consultaron Tesis, Trabajos de Fin de Grado y otros recursos como libros.

4.5.2 *Diseño del estudio*

Una vez finalizada la búsqueda bibliográfica y previo a establecer contacto con las entidades y reunir a los participantes, se redactarán diferentes documentos necesarios para poder llevar a cabo el estudio, entre los que se encuentran la solicitud al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de forma que autoricen el comienzo y desarrollo de la investigación; una hoja informativa y un Consentimiento Informado (CI) que más tarde tendrán que firmar los participantes que vaya a colaborar confirmando su participación en el estudio.

➤ Solicitud al Comité de Ética

En el CEIC se certifica la protección de los derechos, seguridad y bienestar de aquellas personas participantes en el proyecto de investigación. De esta forma, a través esta se autoriza a la investigadora a llevar a cabo el estudio, la cual se compromete a cumplir a lo largo de este los aspectos ético-legales oportunos.

4.5.3 *Selección de los participantes y CI*

Tras la aprobación del CEIC, la investigadora se pondrá en contacto con las entidades ya mencionadas y posteriormente determinará el tamaño de la muestra, en función de los criterios de inclusión y exclusión definidos.

Los participantes que cumplan los criterios de inclusión y sean seleccionados tendrán que dar su consentimiento donde confirmen que han sido informados sobre la finalidad y procedimiento de la investigación, además de aceptar participar libremente en el estudio, permitiendo que el investigador pueda acceder a sus datos. Estos documentos son: una hoja de información sobre el estudio y el documento de CI. (Apéndice II y III).

4.5.4 *Recogida de datos*

Seguidamente se iniciará el proceso de evaluación, cuyo propósito será obtener información de los participantes a través una entrevista semiestructurada entre la investigadora y el participante y la administración de las siguientes escalas de evaluación: el Cuestionario de Necesidades

de Familiares de personas con Trastornos Mentales Graves (CNF-TMG) y el Cuestionario de Salud SF-36.

Tanto la entrevista como las herramientas estandarizadas se realizarán y cubrirán en dos días diferentes, con una duración de 60 minutos cada día. Así pues, la recogida de datos se dará en los días en los que el participante tenga disponibilidad, de forma que la investigadora se adaptará en todo momento al horario de cada uno de ellos.

4.5.5 Análisis de datos

Tras la recogida de información, se procederá a hacer un análisis de los datos cuantitativos y cualitativos, empleando diferentes técnicas de investigación, con el fin de obtener unos resultados en base al estudio realizado.

4.5.6 Elaboración de los resultados e informe final

En la elaboración final se integrarán los resultados obtenidos tras el análisis cualitativo y cuantitativo junto con las conclusiones y discusión redactadas, ambas por la investigadora, dando por finalizado el estudio.

4.5.7 Difusión de los resultados

Con el fin de dar a conocer las conclusiones y mostrar el estudio realizado, por una parte, se proporcionará a los participantes una recopilación de los resultados si así lo desean.

Asimismo, el estudio se difundirá a través de diferentes revistas y congresos propias de la disciplina de Terapia Ocupacional y del ámbito de Salud Mental, todas ellas detalladas en el Apartado 8 del presente documento.

4.6 Técnica de recogida de información

Acorde con la metodología seleccionada y en relación a las variables que se pretenden estudiar, una vez los participantes aprueben y autoricen su consentimiento y conformidad para participar en el estudio, se emplearán diferentes métodos de recogida de datos.

4.6.1 *Investigación cualitativa*

Con respecto al enfoque cualitativo, se realizará una entrevista semiestructurada y un diario de campo.

➤ Entrevista semiestructurada

En la entrevista semiestructurada no todas las preguntas estarán predisuestas, con la intención de poder crear una conversación entre la investigadora y el participante, facilitando la exposición de sus perspectivas y percepciones.⁷³

Las preguntas de la entrevista semiestructurada serán elaboradas por la propia investigadora. En esta se tratarán cuestiones que formuladas con el fin de obtener información acerca de la cotidianidad del participante, sus expectativas de vida y su soporte y apoyo social.

Para ello, se ha elaborado un guion (Apéndice IV) donde se encuentran todas las preguntas reunidas.

➤ Diario de campo

Además, se utilizará un diario de campo o bitácora, en el cual se adjuntará toda la información observada por la investigadora y considerada como importante, de forma que se incluyan descripciones, esquemas y otros aspectos relacionados con el desarrollo de la investigación.⁷³

4.6.2 *Investigación cuantitativa*

Desde el punto de vista cuantitativo, se administrarán a los participantes diferentes escalas de evaluación:

➤ CNF-TMG

El Cuestionario CNF-TMG está diseñado para identificar las necesidades que los participantes puedan percibir en su día a día, permitiendo conocer además aquellas consideradas como satisfechas o insatisfechas¹⁹

El CNF-TMG consta de 27 ítems con tres alternativas de respuesta, donde se incluyen preguntas referentes a las causas de insatisfacción. Por ello, en esta herramienta las necesidades se agrupan en cuatro áreas: conocimiento/información, apoyo instrumental, apoyo personal y participación.¹⁹

➤ Cuestionario de Salud SF-36

El Cuestionario de Salud SF-36 proporciona un perfil del estado de salud del participante. De esta forma, se evalúa la calidad de vida relacionada con la salud de, en este caso, familiares de personas con TMG. Este cuestionario de autoevaluación consta de 36 preguntas, distribuidas en diferentes apartados denominados Función física (FF), Rol físico (RF), Dolor corporal (DC), Salud general (SG), Vitalidad (V), Función social (FS), Rol emocional (RE), Salud mental (SM). En todos se valoran los estados positivos y negativos de la salud.⁷⁶

4.6.3 Variables de estudio

Con el fin de alcanzar todos los objetivos descritos anteriormente, se estudiarán a lo largo del proyecto diferentes variables.

En un primer momento, se recogerán los datos sociodemográficos del participante, como el sexo, edad, estado civil, actividad laboral, composición familiar y lugar de procedencia.

Además, se reunirá toda la información acerca de la percepción de la calidad de vida del participante, influenciada por factores como las expectativas de salud física, el soporte social y otros relacionados con su salud mental y estado emocional. Asimismo, y asociado también con la calidad de vida, se estudiará la percepción del participante sobre su

situación económica, así como el apoyo instrumental y personal recibido en el día a día.

En relación a las tareas de cuidado, se tendrán en cuenta variables relacionadas con la persona con TMG con la que conviven, considerando de esta forma, su edad, el tipo de relación con este y el tiempo dedicado a la labor de cuidador. Además, se tendrá en cuenta el asesoramiento que le hayan proporcionado acerca de los cuidados y convivencia con una persona con este tipo de trastorno.

Por último, se valorará la variable de ocupación, definida como “aquella actividad con sentido en la que la persona participa cotidianamente y que puede ser nombrada por la cultura”. De esta forma, se atenderán a aspectos como la historia de vida y aquellos relacionados con el estilo de vida y rutinas del participante.⁵⁹

4.7 Técnicas de análisis de datos

Al haber empleado una metodología mixta, el análisis de datos será diferente en la parte cualitativa y cuantitativa.

4.7.1 Datos cuantitativos

A pesar de que existen diferentes estudios que confirman la fiabilidad de los instrumentos de evaluación empleados^{19,77}, en este estudio se realizará un análisis psicométrico en el que se calculará el coeficiente Alfa de Cronbach de cada herramienta empleada con el fin de comprobar y corroborar su fiabilidad.

Se llevará a cabo un análisis estadístico descriptivo de todos los resultados obtenidos a través de las escalas:

- Para las variables numéricas, es decir, todas las que componen el cuestionario SF-36 (FF, RF, DC, JG, V, FS, RE y SM), se calculará la media (M) y la desviación típica (SD).

- Para las variables categóricas, siendo estas los datos sociodemográficos y los ítems contemplados en el CNF-TMG (Apoyo instrumental, Apoyo personal, Conocimientos/información y Participación), se calcularán y se expresarán con frecuencia absoluta y porcentaje válido.

Además, se realizará un análisis inferencial para estudiar las asociaciones entre las variables del estudio. Previo a esto, se aplicará la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar la normalidad de los datos obtenidos a partir de las escalas, lo que determinará la elección de las pruebas inferenciales.

Los análisis inferenciales que se llevarán a cabo dependerán del resultado de las pruebas, pudiendo ser necesarias tanto pruebas paramétricas como no paramétricas:

- Variables cuantitativas: si se cumple su distribución normal, se llevarán a cabo las pruebas paramétricas de Pearson, T de Student y ANOVA. Por el contrario, si su distribución no es normal se realizarán pruebas no paramétricas como Rho de Spearman y U de Mann Whitney.
- Para determinar la asociación de las variables cualitativas y categóricas, se realizará la prueba Chi Cuadrado.

El análisis estadístico de los datos cuantitativos se llevará a cabo en el programa SPSS versión 25, estableciendo un nivel de significación mínimo de p.0,5.

4.7.2 Datos cualitativos

Se realizará un análisis temático descriptivo, para proporcionar un estudio detallado de toda la información obtenida a partir de las entrevistas y el diario de campo.

Asimismo, si el participante lo permite, las entrevistas serán grabadas para más tarde poder analizarlas y transcribirlas. Según Witzel, este método

resultará útil para obtener una mayor contextualización de las declaraciones de los participantes.⁷⁸

Por consiguiente, se seguirán los pasos establecidos por Braun y Clarke en el proceso del análisis:⁷⁹

- En una primera fase, se realizará la “familiarización”, donde se transcribirán, leerán los datos, encontrando un significado a cada uno. La transcripción se realizará en el programa de Microsoft Word.
- En la fase 2, es decir, en la “generación de códigos iniciales”, se organizará toda la información, se identificarán diferentes áreas temáticas a raíz de las respuestas de los participantes, clasificándolas como categorías y asignando a las mismas diferentes códigos. Como la codificación se hará a raíz de las respuestas y no a partir de los intereses de la investigadora, el análisis será de tipo inductivo.
- Durante la fase 3, los temas serán definidos y analizados, para realizar en la fase 4 una revisión y re-codificación de los temas encontrados.
- En la fase 5, se nombrarán y definirán de forma detallada los temas planteados a raíz de los datos obtenidos.
- Finalmente, en la fase 6, también llamada “Redacción del informe final” se explicarán todos los resultados elaborados tras la definición de todos los temas, concluyendo el proceso del análisis cualitativo.

4.8 Criterios de rigor y credibilidad de la investigación

Durante el proceso de realización del presente estudio, se tendrán en cuenta varios criterios que aseguren su calidad y garanticen un buen rigor metodológico⁸⁰:

- Credibilidad

Este aspecto permite demostrar “las experiencias humanas y los fenómenos tal y como son percibidos por los sujetos”. De esta forma, las entrevistas serán grabadas y transcritas plasmando todo el contenido tal y como los participantes se expresan. Además, a través del cuaderno de campo se apunta.

- Consistencia

Por consistencia se entiende la posibilidad de llevar a cabo estudios empleando los mismos métodos o estrategias utilizados por otro investigador en estudios anteriores

- Confirmabilidad

La confirmabilidad hace referencia a la objetividad del investigador en la recogida y análisis de los datos obtenidos, garantizando una posición neutral respecto al objeto de estudio. Para ello se redactan en este estudio la metodología empleada y los procedimientos a seguir, de forma que se asegure que el desarrollo del proyecto está exento de opiniones o juicios valor.

4.9 Aplicabilidad y transferencia de los resultados previsibles

El objetivo de este estudio es conocer las vivencias y percepción de los familiares de personas con TMG e indagar en el posible impacto que esta situación puede tener en su cotidianidad y en su calidad de vida.

El criterio de aplicabilidad se basa en “transferir los resultados de una investigación a otros contextos”.⁸⁰ Así, los resultados de estudio pueden aportar evidencia que centre la práctica en el ámbito de la salud mental, no sólo en la persona sino también en sus familias, como parte de proceso terapéutico.

Además, conocer las necesidades ocupacionales que presenta esta población permite dotarla de apoyos y recursos que mejoren su calidad de vida.

Finalmente, comprender sus vivencias dota a los profesionales de herramientas para desarrollar programas de intervención acordes a su realidad.

5. PLAN DE TRABAJO

A continuación, en la *Tabla II* se muestra el cronograma del plan de trabajo:

Tabla II: *Cronograma del estudio.* Fuente: elaboración propia

	2021				2022								2023					
	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb
Revisión Bibliografía	■																	
Diseño de estudio	■			■														
Selección de participantes					■													
Recogida de datos						■	■	■	■	■								
Análisis de datos								■	■	■	■	■	■					
Elaboración de resultados e Informe final														■	■			
Difusión de resultados																	■	■

6. ASPECTOS ÉTICOS

A la hora de realizar el estudio, se tendrán en cuenta y se garantizarán diferentes aspectos éticos y legales. De esta forma, a lo largo de la investigación se respetarán los fundamentos establecidos en la Declaración de Helsinki⁸¹ y la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina del consejo de Europa⁸², con el fin de garantizar la confidencialidad, anonimato y protección de los participantes y sus datos de carácter personal. Además, se cumplirá con la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre de “Protección de Datos Personales y garantía de derechos digitales”⁸³, con el Reglamento General de Protección de Datos de la UE 2016-679⁸⁴ y con el Código Ético de TO de WFOT.⁸⁵

Atendiendo a todos los aspectos legales mencionados, la identidad de los participantes será anónima, y sus datos serán recogidos y almacenados de forma codificada. Además, como se explicó en anteriores apartados, se les proporcionarán los denominados consentimientos legales, siendo estos el documento de consentimiento informado (Apéndice III) y una hoja de información del estudio (Apéndice II), donde se expondrá toda la información necesaria acerca de este. En relación a las entrevistas (Apéndice IV), estas serán grabadas para poder transcribirlas y analizarlas en detalle, por lo que, a pesar de que estas se eliminarán una vez finalizado este proceso, solamente se realizarán bajo el consentimiento previo de los participantes.

7. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS DATOS

Una vez finalizado el estudio, los resultados y conclusiones se difundirán y publicarán en diferentes medios de investigación propios de la disciplina de Terapia Ocupacional y aquellas que dedicadas al ámbito de la Salud Mental. Esta difusión se realizará a nivel nacional e internacional

7.1 Congresos

En la *Tabla III* se pueden observar los congresos en los que se presentarán los resultados del estudio.

Tabla III: Difusión de resultados en congresos. *Fuente: elaboración propia*

18º Congreso Federación Mundial de Terapia Ocupacional, Paris, Francia 2022

World Federation of Occupational Therapy (WFOT)

Congreso COTEC-ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education)

Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO)

XXV Congreso Nacional de Psiquiatría, Santiago de Compostela 2022

Sociedad Española de Psiquiatría

World Family Therapy Congress, Toyama, Japón 2022

XXIII Congreso Virtual de Psiquiatría, Psicología y Salud Mental

Interpsiquis 2022

7.2 Revistas

En la *Tabla IV* se muestran las revistas donde se difundirán los resultados del presente estudio.

Tabla IV: Difusión de resultados en revistas. Fuente: elaboración propia

Escala	Ámbito	Nombre	Quartil	Factor de impacto
Nacional	Terapia Ocupacional	Revista de Terapia Ocupacional Gallega (TOG)		
Internacional	Terapia Ocupacional	American Journal Of Occupational Therapy (AJOT)	Q1	3,2201 (2021)
Internacional	Terapia Ocupacional	Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT)	Q4	0,966 (2021)
Internacional	Terapia Ocupacional	Australian Occupational Therapy Journal (AOTJ)	Q4	1,162 (2021)
Internacional	Terapia Ocupacional	British Journal of Occupational Therapy	Q4	0,960 (2021)
Internacional	Salud Mental	Annual Review of Psychology	Q1	18.111 (2021)

8. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

8.1 Recursos necesarios

- Infraestructura: Debido a que el estudio se llevará a cabo, o bien en los centros correspondientes a la Federación de Asociaciones de Familiares Y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), o en aquellos lugares escogidos por los propios participantes, como los domicilios, la infraestructura no supondrá ningún tipo de coste.
- Recursos humanos necesarios: Como recursos humanos, se necesitará una Terapeuta Ocupacional, en concreto la que realiza el estudio. Al tratarse de un estudio piloto que se llevará a cabo como parte de una investigación de la UDC, la remuneración que recibirá el terapeuta se corresponderá con la retribución bruta salarial mínima propia de un contrato de tipo predoctoral PFIS. Además, se calculará la cantidad de forma que se ajuste a un contrato de jornada parcial.

Otro recurso fundamental y sin el cual no se podría llevar a cabo el proyecto son los participantes del estudio, considerados por lo tanto recursos humanos.

- Recursos materiales: Dentro de todos los materiales que se necesitarán se distinguen dos tipos, los fungibles y los inventariables.
 - Fungibles: será necesario el llamado “material de oficina”, dentro del cual se encuentran bolígrafos, folios, grapas y tinta de impresora, para realizar todo el trabajo manual, como rellenar los datos de las diferentes herramientas de evaluación.
 - Inventariables: se incluyen diferentes aparatos tecnológicos, como un ordenador portátil para llevar a cabo el trabajo de investigación, una grabadora de voz para las entrevistas y una impresora para imprimir los documentos necesarios, entre los que se encuentran los consentimientos informados y las escalas que se aplicarán a los participantes.
- Viajes y dietas: Se han tenido en cuenta diferentes aspectos a la hora de calcular el coste relacionado con los viajes.

Por un lado, se ha calculado un coste aproximado del precio con respecto a los congresos, lo que implica inscripción a este, así como alojamiento, dietas y transporte en la ciudad donde se lleve a cabo.

Asimismo, acudir a los centros donde se realizarán las entrevistas también supone un coste en relación al transporte.

En la *Tabla V* se muestran un resumen de todos los recursos necesarios para poder llevar a cabo el estudio y el coste de cada uno de ellos.

Tabla V: Resumen de los recursos necesarios. Fuente: elaboración propia

Nombre y descripción	Unidad	Coste/Unidad	Total
<u>Infraestructura</u>			
○ Centro de realización			
<u>Recursos humanos necesarios</u>			
○ Participantes			
○ Terapeuta Ocupacional	1	1.020€/mes	18.375€*
<u>Bienes y servicios</u>			
✓ <i>Recursos materiales</i>			
○ Inventariable			
Ordenador	0	0€	0€
Grabadora de voz	1	29€	29€
Impresora	1	65€	65€
Diario de campo	1	15€	15€
Grapadora	1	3€	3€
○ Fungible			
Bolígrafos	1 paquete	5€	5€
Folios	6 paquetes	2,50€	15€
Tinta de impresora	4 paquetes	18€	72€
Grapas	2 paquetes	1,50€	3€
✓ <i>Contratación de servicios</i>			
Suscripción SPSS Statistics		100€/mes	500€
✓ <i>Difusión de resultados</i>			
Inscripción en congresos			4000€
Publicación en revistas			
<u>Viajes y dietas</u>			
○ Congresos			
Alojamiento, transporte y dietas		1870€	2870€
○ Trabajo de campo			
		1000€	
<u>Otros</u>			
Imprevistos			200€
TOTAL		28.277€	

*Según el Servicio de Salud de Carlos III correspondiente con la retribución bruta salarial mínima propia de un contrato de tipo predoctoral PFIS.

8.2 Posibles fuentes de investigación

Con el objetivo de financiar el estudio y poder cubrir todos los gastos, el investigador presentará su proyecto a diferentes entidades públicas y privadas que proporcionen ayudas y subvenciones para ello.

➤ Fuentes de financiamiento público

Subvenciones para entidades de iniciativa social sin ánimo de lucro para actividades o proyectos de interés social, asignadas por el Ayuntamiento de A Coruña con una cuantía de 8.000€. En esta beca de investigación de la Diputación se incluyen diferentes áreas en las que se incluye el área de ciencias de la salud.

➤ Fuentes de financiamiento privado

Ayudas a proyectos de investigación de Terapia Ocupacional proporcionadas por el Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX), con una cobertura total de 1800 euros. La finalidad de estas ayudas es apoyar y promover la investigación y divulgación científica desde la disciplina de Terapia Ocupacional.

Desde la Fundación MAPFRE, existen ayudas a la Investigación “Ignacio H. de Larramendi”, por un valor total de 300.000€ dedicadas a cinco áreas diferentes de actuación, entre las que se encuentra el área de Promoción de la Salud.

9. AGRADECIMIENTOS

A mis tutores y directores Pablo y Nereida, por su asesoramiento y orientación en la realización de este trabajo, asegurándose hasta el final de que este proyecto cumple con los estándares de calidad necesario.

En especial, a ti, Nacho, porque sin ti no habría podido llegar hasta aquí. Gracias por las horas dedicadas, día tras día, siempre apoyándome, levantándome y recordándome lo mucho que valgo. Haces que todo sea más fácil. Me siento muy afortunada de tenerte y espero, algún día, poder darte todo lo que me das tú a mí.

A mis padres por darme todo lo que tengo y más de lo que podría pedir, por ser las personas más importantes de mi vida y porque gracias a ellos soy quien soy.

A Fran, Ana, Javier, Ale y Nacho, al número seis, por vuestro cuidado, atención y ayuda constante, estos meses y siempre, estando en todo momento pendientes de mí. Porque hacéis que sea mejor persona y porque siempre habéis estado, estáis y estaréis aquí.

A mis amigos de siempre, por crecer y vivir juntos los momentos más bonitos, cerca o lejos, pero siempre sabiendo que tenemos a dónde volver.

A vosotros, por haberme dado la vida durante estos cuatro años. Me siento muy orgullosa de cada uno de vosotros y no dudo que llegaréis muy, muy lejos. A pesar de que esto se acabe, me gusta saber que nosotros seguimos. Me quedo con vosotros para siempre.

Y a él, por haberle dado sentido a estos años de carrera. Por cuidarme y quererme siempre bien, y motivarme a seguir aprendiendo y nunca conformarme. Y porque no siempre hay que estar bajo techo para sentirse en casa.

A ti también Merlí.

APÉNDICES

Apéndice I: Lista de abreviaturas

- AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
- CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades
- CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica
- CI: Consentimiento informado
- CNF-TMG: Cuestionario de Necesidades de Familiares de personas con Trastornos Mentales Graves
- COPTOEX: Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura
- DC: Dolor corporal
- DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
- EUFAMI: Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental
- FEAFES: Federación de Asociaciones de Familiares Y Personas con Enfermedad Mental
- FF: Función física
- FS: Función social
- M: Media
- MOHO: Modelo de Ocupación Humana
- NIMH: Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- RE: Rol emocional
- RF: Rol físico
- SERGAS: Servicio Gallego de Salud
- SD: Desviación típica
- SG: Salud general
- SM: Salud mental
- TMG: Trastorno Mental Grave
- TFG: Trabajo de Fin de Grado
- UDC: Universidad de A Coruña

V: Vitalidad

Apéndice II: Hoja de información para el participante

Hoja de información al participante

Título del estudio: Aproximación a la cotidianidad de las familias de personas con trastorno mental grave.

Investigador: Marta Roura Blanco

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

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

_____.

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?

La finalidad del estudio y por lo tanto el objetivo principal, es conocer la percepción del desempeño ocupacional de las familias cuidadoras de personas con TMG. Además, se pretende explorar el impacto que tienen las tareas de cuidado sobre su calidad de vida y bienestar.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque cumple con todos los criterios de inclusión requeridos para el estudio. Es decir, ser mayor de edad, convivir con la persona con TMG y prestarle algún tipo de cuidado en el día a día.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en ofrecer la información necesaria y la participación activa en el estudio para que se lleve a cabo el mismo.

Su participación tendrá una duración estimada de

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Las molestias que podría tener al participar en el presente estudio se referirían al tiempo empleado en realizar la entrevista y, en el caso de que así lo desee, desplazarse al lugar donde se realicen estas se realicen.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la percepción del desempeño ocupacional de las familias cuidadoras de personas con TMG y a la vez mejorarla directamente.

¿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 utilizados para la elaboración, y posterior exposición, de un trabajo de fin de grado de Terapia Ocupacional. Además, estos podrán ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se harán conforme al dispuesto Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016), la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente, la Ley 14/2007 de investigación biomédica y el RD 1716/2011.

La institución en la que se desenvuelve 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: xxxxxxxxxxxx@udc.es /Tfno: XXX XXX XXX

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de forma codificada, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece. Solamente el investigador y las tutoras tendrán acceso a los mismos.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por..... con fondos aportados por El investigador será remunerado por las actividades de captación y seguimiento de las y los participantes

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Si Ud. Desea contactar con la investigadora principal Marta Roura Blanco puede hacerlo a través del número de teléfono XXX XXX XXX o mediante el correo electrónico xxxxxxxxxx@udc.es.

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice III: Consentimiento informado del participante

Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO del estudio: Aproximación a la cotidianidad de las familias de personas con trastorno mental grave.

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Marta Roura Blanco 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

En....., a..... de..... de 20.....

Fdo.: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Consentimiento informado (grabación de voz)

TÍTULO del estudio: Aproximación a la cotidianidad de las familias de personas con trastorno mental grave.

Yo,,
con DNI....., en calidad
de.....participante.....:

En relación a la grabación de audio de las entrevistas, a su posterior transcripción y al análisis de los resultados:

SI autorizo, manteniendo siempre el anonimato.

NO autorizo.

En....., a..... de..... de
20.....

Fdo.: El/la participante,

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

(En el caso de NO autorizar, esta hoja será destruida, y las grabaciones de audio no serán realizadas; la entrevista será totalmente confidencial, escuchada solamente por la investigadora principal, sin utilizar ningún tipo de instrumento de comunicación alternativa).

Apéndice IV: Entrevista semiestructurada

Entrevista semiestructurada

Fecha: _____ Hora: _____

Entrevistador(a): Roura Blanco Marta (marta.roura@udc.es)

Entrevistado(a) (código):

Características de la entrevista

Se mantendrá la confidencialidad antes, durante y después de la entrevista, así como también se protegerán todos los datos aportados. Asimismo, es libre de contestar todas aquellas preguntas que quiera, pudiendo abandonar la entrevista si así lo considera necesario.

Datos generales del participante

Edad y sexo:

Relación con la persona con TMG (parentesco)

Preguntas

¿A qué se dedica?.

¿Cómo es su vida en estos momentos?. ¿Podría describir un día, de forma general?.

¿Cómo vivió el momento en el que diagnosticaron a su familiar con un TMG?.

¿Cómo es la relación y convivencia con esa persona y cómo es la dinámica, de la familia?. ¿Considera que ésta ha cambiado?. ¿De qué modo?.

Durante este período, ¿se ha sentido parte del proceso terapéutico?. ¿De qué manera?

¿Ha recibido algún tipo de ayuda, información, soporte o servicio que le facilitara este proceso?. ¿Cuál/es?.

Según su experiencia, ¿cuáles son las principales necesidades que detecta en relación a los recursos que existen para personas con TMG?

¿Sabe cuál es el trabajo del terapeuta ocupacional en salud mental?.
¿Podría aportar algunas pinceladas?.

Muchas gracias por su participación y dedicación en esta entrevista. Cualquier tipo de duda que le surja o información adicional que quiera transmitirle a la investigadora, puede hacerlo escribiendo al correo: xxxxxxxxxx@udc.es o través del número de teléfono: xxx xxx xxx