



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2020-2021

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**A mirada das persoas maiores cuidadoras e
terapeutas ocupacionais sobre o coidado
como ocupación dende unha metodoloxía
mixta.**

Natalia Castro Iglesias

Xuño 2021

DIRECTORAS DO TRABALLO

María del Carmen Miranda-Duro: Terapeuta ocupacional. Mestrado en Asistencia e Investigación Sanitaria. Profesora da Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

Silvia Veiga-Seijo: Terapeuta ocupacional. Mestrado en Asistencia e Investigación Sanitaria. Facultade de Ciencias da Saúde, Universidade da Coruña.

RESUMO

Obxectivo: Explorar e analizar o coidado como ocupación desempeñada por persoas maiores cuidadoras dende a perspectiva de persoas maiores cuidadoras e terapeutas ocupacionais do ámbito xerontolóxico.

Metodoloxía: O estudo enmárcase nunha metodoloxía mixta, empregándose o deseño secuencial exploratorio. Mentres que a parte cualitativa expúxose dende unha fenomenoloxía descritiva utilizándose a entrevista a persoas maiores cuidadoras, a parte cuantitativa expúxose dende un estudo transversal mediante un cuestionario de elaboración propia a terapeutas ocupacionais. O ámbito de estudo é a Federación de Alzheimer de Galicia.

Resultados: Por un lado, a través da análise cuantitativa emerxeron tres temas nos que destaca que as persoas maiores cuidadoras describen o coidado como un proceso complexo que afecta en tódalas esferas da súa vida. Por outro lado, da análise cuantitativa resáltase que os/as terapeutas ocupacionais entenden o coidado como ocupación que fai difícil o día a día a das persoas cuidadoras, pero ao mesmo tempo, como unha parte importante do seu traballo.

Discusión e conclusións: O coidado como ocupación desempeñado por persoas maiores cuidadoras é considerado, tanto polas propias persoas maiores cuidadoras como polos/as terapeutas ocupacionais unha ocupación complexa con implicacións na saúde e benestar e que deriva en situacións de inxustiza ocupacional.

Palabras clave: Coidado, persoas maiores cuidadoras, terapia ocupacional, xustiza ocupacional e saúde e benestar.

Tipo de traballo: Traballo de Investigación.

RESUMEN

Objetivo: Explorar y analizar el cuidado como ocupación desempeñada por personas mayores cuidadoras desde la perspectiva de personas mayores cuidadoras y terapeutas ocupacionales del ámbito gerontológico.

Metodología: El estudio se enmarca en una metodología mixta, utilizándose el diseño secuencial exploratorio. Mientras que la parte cualitativa se expuso desde una fenomenología descriptiva utilizándose la entrevista a personas mayores cuidadoras, la parte cuantitativa se expuso desde un estudio transversal mediante un cuestionario de elaboración propia a terapeutas ocupacionales. El ámbito de estudio es la Federación de Alzheimer de Galicia.

Resultados: Por un lado, a través del análisis cualitativo emergieron tres temas en los que destaca que las personas mayores cuidadoras describen el cuidado como un proceso complejo que afecta en todas las esferas de su vida. Por otro lado, del análisis cuantitativo se resalta que los/as terapeutas ocupacionales entienden el cuidado como ocupación que hace difícil el día a día de las personas cuidadoras, pero al mismo tiempo también como una parte importante de su trabajo.

Discusión y conclusiones: El cuidado como ocupación desempeñado por personas mayores cuidadoras es considerado tanto por las propias personas mayores cuidadoras como por los/as terapeutas ocupacionales una actividad compleja con implicaciones en la salud y bienestar, que deriva en situaciones de injusticia ocupacional.

Palabras clave: Cuidado, personas mayores cuidadoras, terapia ocupacional, justicia ocupacional y salud y bienestar.

Tipo de trabajo: Trabajo de Investigación.

ABSTRACT

Aims: To explore and analyze care as an occupation performed by old caregivers from their perspective as well as from the point of view of occupational therapists in the gerontological field.

Methodology: The study is set within the framework of mixed methodology, using the exploratory sequential design. The qualitative part was expounded from a descriptive phenomenology using interviews with elderly caregivers. However, in the quantitative part a cross-sectional study by means self-elaborated of a questionnaire with occupational therapists was used. The field of study is the Galician Federations of Alzheimer.

Outcomes: On one hand, three topics emerged from the qualitative analysis, in which it stands out that old caregivers describe care as something complex that affects all the spheres in their lives. On the other hand, the quantitative analysis highlights that occupational therapists understand care occupation as something essential and difficult on the daily basis of caregivers, and, at the same time, as an important part of their job.

Discussion and conclusions: Care as an occupation performed by elderly caregivers is considered by these and by occupational therapists as a complex occupation with implications for health and well-being which results in occupational injustice situations.

Keywords: Care, old caregivers, occupational therapy, occupational justice and health and wellbeing.

Type of study: Research work.

ÍNDICE DE CONTIDO

1. INTRODUCCIÓN	9
1.1. O coidado como ocupación	9
1.2. Persoas coidadoras dende unha mirada de xustiza ocupacional	11
1.3. Contextualización: perfís das persoas coidadoras no contexto galego	14
1.4. Terapia Ocupacional e persoas coidadoras. Revisión da literatura	15
2. OBXECTIVOS	17
2.1. Obxectivo xeral	17
2.2. Obxectivos específicos	17
3. METODOLOXÍA	18
3.1. Tipo de estudo	18
3.2. Posición da investigadora	18
3.3. Período de estudo	19
3.4. Ámbito de estudo	19
3.5. Selección dos participantes: criterios de inclusión e exclusión ...	20
3.6. Estratexia de entrada ao campo	21
3.7. Método de recollida de datos	22
3.7.1. Método de recollida de datos da parte cualitativa do estudo ...	22
3.7.2. Método de recollida de datos da parte cuantitativa do estudo.	23
3.8. Características dos/as participantes	23
3.9. Análise dos datos	25
3.10. Consideracións éticas	27
3.11. Criterios de calidade e rigor científico	28
3.12. Revisión bibliográfica	30

4. RESULTADOS	31
4.1. Resultados da investigación cualitativa	31
4.1.1. “Era desconocido a huella que eso deixa”	31
4.1.2. “Ahora de repente tes que reconvertirte”	34
4.1.3. “Aínda que non queiras tes a antena posta”	36
4.2. Resultados da investigación cuantitativa	40
4.2.1. Información xeral e formación	40
4.2.2. Proceso de terapia ocupacional	41
4.2.3. Percepción sobre o coidado como ocupación segundo os/as terapeutas ocupacionais.	42
4.2.4. Grao de acordo e desacordo	45
5. DISCUSIÓN	46
5.1. Limitacións do estudio e fortalezas	52
5.2. Futuras liñas de investigación e difusión	52
6. CONCLUSIÓNS	53
7. AGRADECEMENTOS	54
8. REFERENCIAS	55
9. APÉNDICES	62
Apéndice I: Listaxe de abreviaturas	62
Apéndice II: Revisión bibliográfica	63
Apéndice III: Dictame do comité de Ética da Investigación	64
Apéndice IV: Guión da entrevista	65
Apéndice V: Cuestionario para os/as terapeutas ocupacionais	67
Apéndice VI: Folla de información para a participación das persoas maiores coidadoras no estudo	71
Apéndice VII: Folla de información para a participación dos/as terapeutas ocupacionais no estudo	74

Apéndice VIII: Documento de consentimento informado para a participación das persoas maiores coidadoras no estudo	77
Apéndice IX: Documento de consentimento informado para a participación dos/as terapeutas ocupacionais no estudo	78
Apéndice X: Análise de datos. Elaboración das primeiras categorías temáticas.....	79
Apéndice XI: Póster protocolo de investigación CIETO	80

ÍNDICE DE TÁBOAS

Táboa 1: Criterios de selección das persoas maiores coidadoras.	20
Táboa 2: Criterios de selección dos/as terapeutas ocupacionais.....	20
Táboa 3: Características da mostra de terapeutas ocupacionais.....	40
Táboa 4: Grao de acordo e desacordo dos/as profesionais.....	45
Táboa 5: Listaxe de abreviaturas. Elaboración propia.	62
Táboa 6: Estratexia de busca. Elaboración propia.....	63

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Persoas coidadoras en Galicia. Elaboración propia..	14
Figura 2: Deseño do estudo e entrada ao campo. Elaboración propia. ...	21
Figura 3: Formación previa dos/as terapeutas ocupacionais.....	41
Figura 4: Anos de experiencia dos/as terapeutas ocupacionais.	41
Figura 5: Ferramentas empregadas polos/as terapeutas ocupacionais coas persoas coidadoras.....	42
Figura 6: Tipo de intervención realizada polos/as terapeutas ocupacionais. 42	
Figura 7: Ocupacións que se poden ver comprometidas na vida dunha persoa coidadora.	44
Figura 8: Inxustizas que se poden producir na vida dunha persoa coidadora segundo os/as terapeutas ocupacionais.	44
Figura 9: Grado de acordo e desacordo dos/as profesionais.....	45
Figura 10: Dictame do Comité de Ética da Investigación.....	64
Figura 11: Primeiras categorías realizadas. Elaboración propia.....	79
Figura 12: Póster do protocolo de investigación enviado ao CIETO. Elaboración propia.....	80

1. INTRODUCCIÓN

O presente traballo de investigación céntrase en explorar a realidade das persoas maiores cuidadoras no ámbito galego e coñecer a perspectiva dos/as terapeutas ocupacionais profesionais do ámbito xerontolóxico. Para iso, a introdución articúlase por unha parte, en como se entende o coidado como ocupación na literatura existente e, por outra, a relación coa xustiza ocupacional expoñendo a realidade galega das persas maiores cuidadoras.

1.1. O coidado como ocupación

A ocupación enténdese como aquelas actividades que unha persoa realiza no seu día a día, ben sexa de xeito individual, en familia ou na comunidade, e as que o individuo lle da un valor e un significado concreto (Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionais [FMTO], 2006; Asociación Canadense de Terapeutas ocupacionais [ACTO], 2002).

A Ciencia da Ocupación (CO) é a ciencia que abrangue tódolos aspectos da vida que cada individuo necesita ou ten obriga de facer para poder sobrevivir e optar a unha mellor percepción sobre o seu estado de saúde e benestar. A través do “facer”, a persoa xera o seu propio significado, sendo isto un aspecto indispensable debido á necesidade innata e biolóxica do ser humano de involucrarse nas ocupacións. De acordo con Wilcock, a ocupación e o estado de saúde están intrinsecamente relacionados, xa que a ocupación pódese entender coma unha síntese de ser, facer e chegar a ser, sendo o equilibrio entre as tres o estado de benestar de cada individuo (Wilcock, 1999; Wilcock, 2007). Polo tanto, a ocupación pódese considerar un determinante de benestar, saúde, xustiza, inclusión social e calidade de vida, partindo da premisa de que a participación nas ocupacións pode influír na saúde e benestar das persoas (Araújo e Gutiérrez, 2011; Townsend e Wilcock, 2004; Durocher, Gibson e Rappolt, 2019). Ademais, a ocupación pódese entender como unha ferramenta de apoderamento, xa que as persoas poden ter o poder de elixir e controlar a súa vida como cidadáns (Townsend e Wilcock, 2004).

A CO axuda a sustentar as bases teóricas da terapia ocupacional (TO) e intenta dar reposta aos desexos, hábitos e necesidades ocupacionais

(Townsend e Wilcock, 2004; Durocher, et al., 2019) de saúde e de participación que presenta cada persoa (Araújo e Gutiérrez, 2011).

Desta forma, a ocupación é considerada coma un proceso activo e de necesidade básica das persoas. Ao participar nas ocupacións prodúcese unha transformación persoal e social, construíndose o que se coñece como identidade ocupacional (Townsend, 1997). Segundo Christiansen (1999), tal e como se mencionou con anterioridade, a identidade ocupacional é construída mediante a participación en ocupacións, permitindo outorgar significado á vida da persoas e xerar benestar. A identidade ocupacional cambia en función das circunstancias da vida e do ciclo vital no que nos atopamos, xa que os propósitos e os obxectivos tamén o fan. Por este motivo, enfrontarse aos desafíos que supón desempeñar o rol de coidador tamén contribúe á identidade ocupacional de cada individuo.

O coidado pode ser entendido como unha ocupación e así o recolle o Marco de Traballo da Práctica de Terapia Ocupacional (Asociación Americana de Terapia Ocupacional [AATO], 2014) e tamén pode considerarse unha ocupación significativa e con un propósito, xa que mediante os coidados, a persoa coidadora pretende promover un estado de benestar para a persoa en situación de dependencia. Ademais, cada persoa outórgalle un significado a esta ocupación polo que se considera algo subxectivo, xa que, sabendo que coidar é un proceso dinámico, o significado constrúese mediante a participación en dita ocupación (Gurayah, Govender, Naidoo, Fewster e Lingah, 2016).

O coidado doutra persoa supón unha dobre tarefa: coidar da persoa en situación de dependencia e tamén dun mesmo. Desta maneira, as persoas coidadoras poden experimentar fatiga por responder a diversos roles á vez, sufrir cambios nos mesmos e nas relacións cós seus iguais, cambios emocionais e, verse comprometido o seu desempeño nas ocupacións diarias. A persoa coidadora pode estar sometida a situacións de estrés e tensión constante e é posible que en ocasións teñan que lidar cós cambios do avance da enfermidade da persoa coidada sen ter apoio dos familiares,

tendo incluso que deixar o mundo laboral para dedicarse plenamente á outra persoa (Gurayah et al., 2016; Pinto, Barrera e Sánchez, 2005).

No caso de persoas con enfermidade de Alzheimer ou demencia, o coidado pode supoñer un maior desafío para a propia persoa coidadora. Tal e como reflexa literatura, o estrés é notablemente maior nestes casos, debido ás múltiples demandas atribuídas a esta labor. Así, debido aos cambios desfavorables que pode presentar na súa vida ó asumir este rol, as persoas coidadoras poden experimentar sobrecarga subxectiva do/a coidador/a. Dita sobrecarga afecta a nivel físico, mental e socioeconómico, especialmente a ter tempo libre, presentar un equilibrio emocional e nas relacións interpersoais (Cerquera e Galvis, 2014; Pinguart e Sörensen, 2003). Como amosan os estudos de Espín (2012) e Badía, Lara e Roset (2004), a sobrecarga do coidado pode derivar en problemas a nivel psicolóxico e nalgúns casos en depresión.

1.2. Persoas coidadoras dende unha mirada de xustiza ocupacional

Debido ao fenómeno do envellecemento progresivo da poboación asociado a un aumento da esperanza de vida, cada vez hai máis persoas maiores, polo que é posible que presenten maior probabilidade de ter que asumir o coidado de terceiras persoas, por exemplo, coidando ós seus pais ou as súas parellas (Cruz Roja, 2010).

As persoas coidadoras non profesionais poden atoparse nun momento de transición nas súas vidas, na que teñen que facer fronte a novos cambios e adaptarse ao que supón coidar a outra persoa. Este proceso supón un cambio dunha etapa de vida a outra, o que pode implicar que se produzan grandes desafíos ocupacionais (Pettican e Prior, 2011; Jonsson, Josephsson e Kielhofner, 2001). Neste caso, é posible que vivan unha transición na súa identidade ocupacional, xa que, as demandas do coidado pode que obriguen á persoa coidadora a abandonar certas ocupacións no seu día a día e, polo tanto, tamén pode cambiar o significado que lles outorgan. De igual xeito, a saúde da persoa coidadora pode verse afectada debido a todo o que implica o coidado e aos desafíos aos que teñen que

facerlle fronte, impactando deste xeito, no seu benestar psicolóxico, físico e social (Rogerero, 2010; Cruz Roja, 2010).

Desta forma, sabendo que as persoas son seres ocupacionais, que as ocupacións son un aspecto esencial nas súas vidas e que se encontran nun momento de grandes desafíos e de transicións, pode que se produzan certas restricións na súa participación en ocupacións, supoñendo así, un motivo de inxustiza ocupacional (Townsend e Wilcock, 2004). Existen cinco formas de inxustiza ocupacional: o apartheid ocupacional, a marxinação ocupacional, a alienación ocupacional, o desequilibrio ocupacional e a privación ocupacional (Durocher et al., 2019).

Relacionado co coidado, é posible que se produza un desequilibrio ocupacional na vida da persoa coidadora, xa que o coidado doutra persoa demanda gran parte do seu tempo, polo que pode derivar no abandono doutras ocupacións, afectando de forma significativa no seu desempeño ocupacional e, polo tanto, tamén na súa saúde e calidade de vida. Como demostran Gurayah, et al. (2016) gran parte das persoas coidadoras dedican aproximadamente a metade das horas da semana ao coidado doutra persoa e pode que lle resulte complicado equilibrar este rol cós outros, derivando en situacións de estrés e facéndolle escoller entre as súas ocupacións diarias para prestar os coidados necesarios á outra persoa.

É posible que en certas ocasións asumir a responsabilidade do coidado doutra persoa sexa debido a factores externos, como económicos ou sociais, polo que pode que se produza unha situación de privación ocupacional (Gurayah, et al., 2016). É posible que algunhas persoas coidadoras vexan afectadas os seus recursos económicos debido ás demandas do coidado, xa que pode ser que a persoa coidadora teña que deixar o seu traballo, ou reducir a xornada laboral, para poder desempeñar este rol (Rogerero, 2010).

Na cultura do coidado en España, é común o coidar ás persoas no seu propio fogar e encargarse de ditos coidados as persoas máis achegadas á persoa en situación de dependencia (Cruz Roja, 2010; Bódalo, 2010). Esta

forma de pensar da sociedade e de afrontar a ocupación do coidado pode que implique que moitas persoas se vexan obrigadas a responder elas mesmas ás necesidades da persoa en situación de dependencia (Yamashita e Amagai, 2007).

A pesar de que o desempeño do rol de coidador/a é coma un traballo a tempo completo (Gurayah et al., 2016), o noso sistema de saúde non contempla a xeración de mecanismos ou apoios de conciliación que axuden á persoa coidadora coas responsabilidades e cós desafíos que supón o coidado. En ocasións, é posible que, debido ós custos elevados ou a que non se teñen os servizos adecuados para o coidado dunha persoa, todas as demandas do coidado se deleguen na persoa coidadora. Ademais, nalgúns casos pode que non existan os servizos necesarios para dar resposta a un coidado a longo prazo dunha persoa en situación de dependencia, polo que, a pesar de que os coidados son o principal sostén da independencia, a persoa coidadora ten que facerse cargo ela soa de todas as demandas que supón o coidado (Pinto et al., 2005).

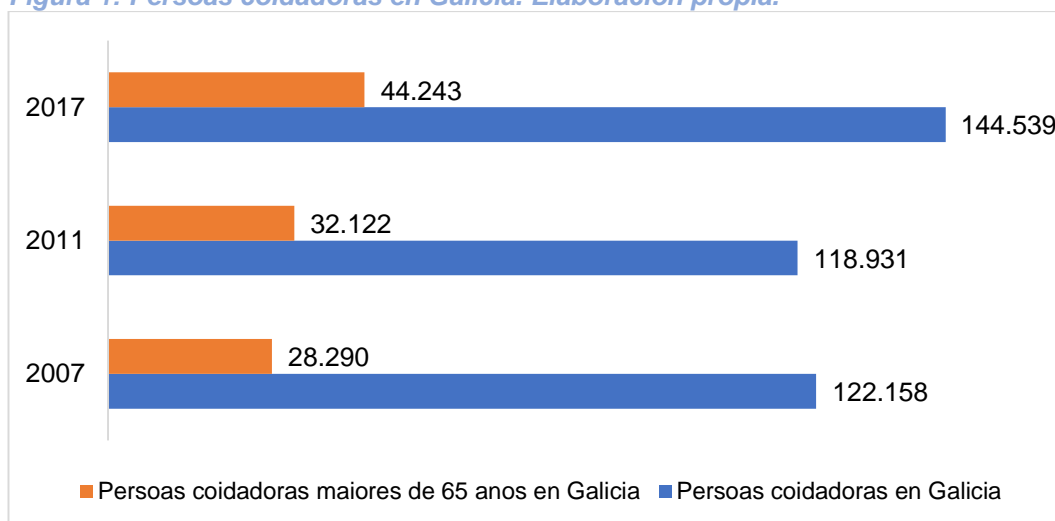
Asemade, o panorama actual está influído pola chegada do COVID-19 ás nosas vidas. Este feito provocou que se cambiara o estilo de vida debido ás restrición sociais (Organización Mundial da Saúde [OMS], 2021). Ademais, esta situación levou a que as persoas coidadoras se sintan máis sobrecargadas e con maior estrés (Llibre, Gutiérrez e Zayas, 2021), xa que é posible que as persoas con algún tipo de demencia teñen dificultades para adaptarse ós novos cambios que supón esta pandemia, como pode ser, o illamento social. Tamén, pode ser que as dificultades na memoria fagan máis difícil a comprensión e o seguimento das medidas a tomar para diminuír o risco de contaxiarse, como por exemplo, dificultades á hora de entender as instrucións sobre o distanciamento social, sobre o lavado de mans ou sobre a utilización da máscara (Schapira, 2020).

Tendo en conta o articulado previamente, as persoas maiores coidadoras poden atoparse en situacións de inxustiza ocupacional. Por isto, o presente traballo fará uso da perspectiva da xustiza ocupacional para aproximar a realidade das persas maiores coidadoras no contexto galego.

1.3. Contextualización: perfís das persoas coidadoras no contexto galego

En Galicia, segundo o Instituto Galego de Estatística (IGE), como amosa a *figura 1*, no 2017 había 44.243 persoas de máis de 65 anos coidadoras doutras persoas, case 16.000 máis que 10 anos antes. Desta forma, pódese ver que co paso dos anos, existen máis persoas que desempeñan este rol, converténdose nunha figura importante na sociedade e na vida das persoas.

Figura 1: Persoas coidadoras en Galicia. Elaboración propia.



Nota: Baseado nos datos extraídos do IGE da enquisa estrutural a fogares. Módulo de dependencia. Persoas coidadoras.

En relación ao perfil das persoas coidadoras en España, o 80% son mulleres, cunha idade media de 53 anos, que comparten domicilio coa persoa que están a coidar e brindan coidados cada día a dita persoa (Cruz Roja, 2010; Instituto de Maiores y Servizos Sociais [IMSERSO], 2005).

As persoas en situación de dependencia que reciben os coidados, teñen idades comprendidas entre os 75 e os 90 anos. O 95% delas padecen algunha enfermidade ou seguen algún tratamento, sendo o 70% mulleres. O 80% das persoas coidadoras de Galicia residen no mesmo fogar que a persoa que coidan. (IMSERSO, 2005; IGE, 2018; Cruz Roja, 2010). Ademais, hai que ter en conta que a maioría das persoas que asumen o rol de coidadores/as non dispoñen da información e formación previa que pode ser precisa para atender a unha persoa en situación de dependencia (Cruz

Roja, 2010; Gurayah et al., 2016). Desta maneira, prodúcese un momento de transición ocupacional e de cambios na identidade ocupacional da persoa cuidadora.

Segundo o IGE, no ano 2017 o 17% do total de persoas cuidadoras de 65 anos ou máis dedicaban 90 ou máis horas semanais ao coidado doutra persoa. Destas 44.243 persoas, case 30.000 tiveron que reducir actividades relacionadas co ocio ou cas relacións sociais debido ao coidado.

1.4. Terapia Ocupacional e persoas cuidadoras. Revisión da literatura

Tras a revisión da literatura, foron encontrados diversos estudos en relación ás persoas cuidadoras no ámbito da terapia ocupacional. Por unha banda, ditos estudos encontrados enfocáronse no estrés, na sobrecarga, na depresión das persoas cuidadoras (Farrugia, Hewitt, Bourke e Joosten, 2019; Kim, 2017;) e na eficacia de intervencións de terapia ocupacional para mellorar a súa calidade de vida (Dias e Marquine, 2018; Dooley e Hinojosa, 2004).

Por outra banda, a evidencia científica amosa as experiencias das persoas cuidadoras. Estes estudos enfocáronse na perspectiva das persoas cuidadoras en relación coas demandas percibidas ao longo do día (Donovan e Corcoran, 2010) ou en relación aos cambios que experimentan tanto nas ocupacións (Hasselkus e Murray, 2007; Lin et al., 2019; Hwan et al., 2009), como nos roles (Hogan et al., 2004). Asemade, McDougall, Buchanan e Peterson (2014) exploraron a perspectiva de persoas cuidadoras de persoas con discapacidade intelectual.

No contexto galego existen investigacións previas levadas a cabo por alumnos/as de Grao en Terapia ocupacional. Ditas investigacións fixeron uso de metodoloxías cuantitativas (Romeo, 2015; Rama, 2018), cualitativas (Barral, 2015; Ponte, 2018) e mixtas (Paredes, 2020; Pérez, 2014) e centráronse en persoas cuidadoras que acoden a centros de día (Romeo, 2015; Paredes, 2020), asociacións de Alzheimer (Ponte, 2018; Pérez, 2014) ou nalgún concello galego (Rama, 2018), pero ningún se centra en

persoas maiores desempeñando o rol de cuidador/a, nin abordan esta temática dende a perspectiva da xustiza ocupacional.

En síntese, non se atoparon investigacións orientadas ás persoas maiores cuidadoras dende o marco da xustiza ocupacional. Por este motivo vese necesario a realización deste traballo de investigación xa que pretende aportar unha perspectiva diferente ao que encontramos na literatura e que ten en conta o perfil do coidado ao que imos encamiñados, xa que estamos ante o envellecemento progresivo da poboación, dando lugar a que cada vez máis persoas maiores de 65 anos teñan que desenvolver o rol de cuidadores/as, debido a que a esperanza de vida é cada vez maior.

2. OBXECTIVOS

2.1. Obxectivo xeral

O obxectivo xeral deste estudo é explorar e analizar o coidado como ocupación desempeñada por persoas maiores coidadoras dende a perspectiva de persoas maiores coidadoras e terapeutas ocupacionais do ámbito xerontolóxico.

2.2. Obxectivos específicos

- Coñecer a percepción e o significado que as persoas maiores coidadoras outorgan ó coidado como ocupación.
- Explorar a posible transición ocupacional e o impacto na saúde e benestar experimentado polas persoas maiores coidadoras dende que asumen a responsabilidade de coidar.
- Analizar a perspectiva de terapeutas ocupacionais profesionais do ámbito xerontolóxico sobre o coidado como ocupación.

3. METODOLOXÍA

3.1. Tipo de estudo

Este traballo de fin de grado cuxa modalidade é traballo de investigación emprega unha **investigación mixta ou combinada** a través dun **deseño exploratorio secuencial (DEXPLOS)**, que consiste nunha primeira parte cualitativa enfocada na exploración, seguida dunha parte cuantitativa, que nos permite complementala. (Snelson, 2016, p.10; Hernández, Collado e Baptista, 2014, p.551).

A **investigación cualitativa** ten como finalidade explorar o significado das experiencias ou dos valores, dende o punto de vista das propias persoas en relación a un proceso ou fenómeno estudado (Hernández et al., 2014, p.364). Esta metodoloxía enfócase na fenomenoloxía descritiva, xa que describe o significado dunha experiencia (Salgado, 2007, p.73) a través dunha entrevista semiestruturada. Neste caso a estudante pretende reflexionar sobre o significado que cada persoa maior coidadora lle outorga a súa experiencia en relación ó desempeño do seu rol como coidador/a.

A **investigación cuantitativa** formulouse dende un estudo transversal a través dun cuestionario. Ademais, ten un carácter descritivo (Hernández et al., 2014, p. 92). Esta metodoloxía, axudou a complementar a percepción e o significado outorgado ao coidado por parte de persoas maiores coidadoras, dende a perspectiva dos/as terapeutas ocupacionais.

3.2. Posición da investigadora

A estudante optou por manter unha posición neutral a pesar de ter unha idea preconcebida do coidado como ocupación debido a súa propia experiencia familiar e de coñecidos/as que tamén son persoas coidadoras. Desta maneira, ser parte desta situación, espertou unha inquedanza maior por parte da estudante, de coñecer a realidade do que supón coidar a outra persoa, especialmente dende o punto de vista de persoas maiores que asumen o rol.

Ademais, a estudante realizou as súas prácticas finais de Estancias Prácticas VII (EPVII) no ámbito de persoas maiores e levou a cabo, para ter maior coñecemento sobre esta temática, un curso do IMSERSO, titulado

“Atención integral de la persona enferma en el domicilio”, cunha duración de 15 horas e que foi organizado polo Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias del IMSERSO en Salamanca.

3.3. Período de estudo

Este estudo de investigación realizouse ao longo de 9 meses, dividido principalmente en 4 fases:

- A **fase I** desenvolveuse dende outubro de 2020 a febreiro de 2021. Nesta fase realizouse a busca bibliográfica, que se mantivo ao longo de toda a investigación e o deseño do estudo xunto co envío do protocolo ó Comité de Ética de Investigación de Galicia (CAEI).
- A **fase II** tivo lugar nos meses de febreiro e marzo, tras a aprobación do CAEI (*ver Apéndice III*) na que se realizou un contacto cós/ás diferentes participantes do estudo e elaboráronse tódolos procedementos éticos (folla de información e consentimentos informados).
- A **fase III** desenvolveuse nos meses de abril e maio, onde se realizaron as entrevistas ás persoas maiores coidadoras e se procedeu a enviar os cuestionarios ós/ás terapeutas ocupacionais.
- A **fase IV** tivo lugar nos meses de maio e xuño, unha vez que se realizaron tódalas entrevistas e se obtiveron todas as respostas ós cuestionarios. Despois disto procedeuse á análise dos datos e á realización da discusión e das conclusións da investigación.

3.4. Ámbito de estudo

O ámbito de estudo foi a Comunidade Autónoma de Galicia e máis concretamente a Federación de Alzheimer de Galicia (FAGAL) (<https://fagal.org/>). Esta federación conta con 15 asociacións que establecen unha rede de centros que prestan servizos a preto do 85% da poboación galega, grazas ó seu labor destinado, tanto para as persoas con algún tipo de demencia como para as súas familias.

3.5. Selección dos/as participantes: criterios de inclusión e exclusión

Para a selección da mostra empregouse unha mostraxe teórica, é dicir, o deseño da mostra realizouse segundo un esquema conceptual teórico (Flick, 2007, p.51) mediante uns os criterios de inclusión e exclusión que foron previamente establecidos (Martín-Crespo & Salamanca, 2007; Hernández et al., 2014, p.389). Na *Táboa 1* pódense observar os criterios de inclusión e exclusión para as persoas maiores coidadoras (grupo de participantes I) e na *Táboa 2* para os/as terapeutas ocupacionais (grupo de participantes II).

Táboa 1: Criterios de selección das persoas maiores coidadoras.

Criterios de selección para as persoas maiores coidadoras	
Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ser unha persoa coidadora maior de 65 anos ✓ Ser unha persoa coidadora non profesional durante un ano ou máis ✓ Pertencer a unha entidade asociativa de FAGAL ✓ Estar familiarizado/a coas tecnoloxías para levar a cabo as entrevistas de maneira virtual
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none"> × Non ser o coidador/a principal × Presentar alteracións cognitivas ou psicolóxicas que poidan interferir na entrevista × Non firmar o consentimento informado

Táboa 2: Criterios de selección dos/as terapeutas ocupacionais.

Criterios de selección para os terapeutas ocupacionais	
Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Ter a titulación de graduado/a en terapia ocupacional ✓ Ser traballador/a do tecido asociativo de FAGAL ✓ Ter unha experiencia no ámbito dun ano ou máis ✓ Participar no procedemento de avaliación e/ou intervención coas persoas coidadoras
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none"> × Traballar a media xornada ou menos × Non firmar o consentimento informado

3.6. Estratexia de entrada ao campo

A entrada ó campo realizouse a través do contacto con FAGAL. En primeiro lugar, contactouse vía e-mail explicando os obxectivos do estudo e propoñendo a colaboración co mesmo. Dende a federación realizaron a captación e recrutamento dos/as participantes, funcionando como porteiro. Polo tanto, a través da mesma, obtívose información sobre o número de terapeutas ocupacionais que traballaban nas diferentes entidades e sobre potenciais participantes. Unha vez completado este proceso, e tras a aprobación do comité de ética, estableceuse contacto telefónico coas asociacións, a quen se lles explicou de maneira detallada o proxecto. Así, as asociacións, tendo en consideración os criterios de selección establecidos, identificaron ós/ás potenciais participantes. Ó mesmo tempo, a alumna recrutou os diferentes contactos de tódalas asociacións co fin de poder enviarlles información acerca do estudo e solicitando a colaboración de terapeutas ocupacionais. Unha vez seleccionados os/as participantes por parte das asociacións, a alumna púxose en contacto coas persoas maiores coidadoras por teléfono para explicarlles a investigación e os documentos éticos. Despois disto, ós/ás terapeutas ocupacionais interesados en participar que responderon ao e-mail da estudante, enviáuselles a documentación sobre o estudo e os procedementos éticos.

Na *figura 2* amósase todo este procedemento, así como o deseño de estudo e as mostras que corresponden a cada metodoloxía.



3.7. Método de recollida de datos

3.7.1. Método de recollida de datos da parte cualitativa do estudo

En relación á metodoloxía **cualitativa** do estudo, empregouse unha **entrevista semiestruturada**, realizada ás persoas maiores cuidadoras. Unha entrevista cualitativa caracterízase por ser “íntima, flexible e aberta” (Hernández et al., 2014, p. 403) e ter como finalidade unha boa comunicación entre o/a entrevistado/a (a persoa maior cuidadora) e o entrevistador/a (a estudante) para construír e entender os significados respecto a un fenómeno. De xeito máis concreto, as entrevistas semiestruturadas están formadas por unha serie de preguntas que axudan a guiar a mesma, pero que non seguen unha estrutura fixa, xa que se poden introducir ou eliminar algunhas delas en función do criterio da persoa investigadora (Hernández et al., 2014).

Debido á situación sanitaria actual, as entrevistas foron individuais e realizadas de xeito virtual, unha mediante a plataforma ZOOM e outra mediante videochamada de WhastApp seguindo as preferencias dos/as participantes. Este formato virtual permítenos non poñer en risco a saúde da persoa maior, pero ao mesmo tempo, interpretar mellor as súas repostas, mediante a observación da linguaxe non verbal.

Dita entrevista achégase no *Apéndice IV*. Está dividida en **3 bloques**: contexto e experiencia persoal en relación ó coidado, significado e percepción das persoas maiores cuidadoras sobre o coidado como ocupación, exploración da transición ocupacional e impacto na saúde e no benestar das persoas maiores cuidadoras. Para romper o xeo, empezouse preguntando sobre diferentes datos da persoa (idade, domicilio, etc.), sobre a súa experiencia previa ó coidado e as diferentes axudas das que se beneficia. A medida que avanza a entrevista, pouco a pouco, afondouse máis en aspectos relacionados co significado, a percepción, a transición ocupacional e o impacto na saúde e benestar da propia persoa, rematando cunha reflexión acerca da entrevista en xeral.

Ademais, a estudante investigadora apoiouse nun **diario de campo** (DC) onde incluíu as observacións e reflexións realizadas ó longo de todo o

proceso. Este DC está formado tanto por anotacións da observación directa, como interpretativas e persoais (Hernández, et al., 2014, p.371-372).

3.7.2. Método de recollida de datos da parte cuantitativa do estudo

Con respecto á investigación **cuantitativa**, utilizouse un **cuestionario** de elaboración propia, o cal se pode revisar no *Apéndice V*. É importante mencionar que dito cuestionario foi autoadministrado, é dicir, proporcionóuselle de maneira directa ós/ás terapeutas ocupacionais e eles/as mesmos/as foron os encargados/as de contestalo (Hernández et al., 2014).

O deseño deste cuestionario baseouse en **preguntas dicotómicas** (formación profesional do ámbito xerontolóxico, de grao, de posgrao, con persoas coidadoras, como coidador/a, impacto nas ocupacións significativas, na saúde e no benestar, situacións de inxustiza ocupacional, e recursos de apoio na comunidade), **preguntas de resposta múltiple entre as que os/as participantes poden escoller varias opcións** (sexo, formación de posgrao, fase do proceso de terapia ocupacional, tipo de intervención, ocupacións comprometidas e tipos de inxustiza ocupacional), **preguntas abertas de resposta breve** (indicar cal é a formación profesional do ámbito xerontolóxico, de posgrao, de grado e específica en persoas coidadoras, ferramentas que emprega na intervención, a maneira de entender o coidado e o que supón ser unha persoa coidadora) e **escalas numéricas** (idade, anos de experiencia como terapeuta ocupacional, con persoas maiores e con persoas coidadoras) e **ordinais** (grao de acordo ou desacordo con diferentes afirmacións) (Hernández et al., 2014).

3.8. Características dos/as participantes

A mostra de estudo está composto por 15 persoas que cumpren os requisitos explicados anteriormente na *Táboa 1* e na *Táboa 2*. Está conformada por 2 persoas maiores coidadoras, codificadas cós pseudónimos Antonio e Xesús; e, un total de 13 terapeutas ocupacionais, codificados/as de T1 a T13.

En relación á [metodoloxía cualitativa](#) a mostra está formada por dúas persoas coidadoras, ambos homes, de 74 anos de idade, con residencia na área territorial de Santiago de Compostela e que coidan as súas mulleres con enfermidade de Alzheimer.

Por unha parte, Antonio estuda ciencias químicas e traballou, primeiro nunha fábrica de abonos e logo en Endesa, onde se xubilou. Antonio leva coidando da súa muller aproximadamente 5 anos. Por outra parte, Xesús estudou bacharelato superior e fixo o acceso á universidade, pero non continuou. Foi toda a súa vida un pequeno empresario ata que se xubilou. Xesús leva coidando da súa muller dende fai aproximadamente 4 anos.

A primeira entrevista (Antonio) foi realizada mediante a plataforma ZOOM. Ao inicio da mesma, producíronse problemas técnicos nos que a entrevistadora non podía ver nin escoitar ao entrevistado, polo que mentres, mantívose unha conversa telefónica co fin de solucionar o problema. A persoa coidadora mostrouse moi interesada ó longo de toda a entrevista, moi participativa e explicando todas as respostas de xeito claro e prolongado.

A segunda entrevista (Xesús) foi realizada mediante videochamada de WhatsApp. Ao inicio da entrevista, estívose dialogando co entrevistado co fin de escoller a mellor maneira para escoitar e ver posible. Unha vez feito isto, comezouse ca presentación na que en todo o momento a persoa coidadora respondía afirmando e expoñendo a súa conformidade coa información que se lle estaba transmitindo. Isto produciuse ao longo de toda a entrevista, xa non só de maneira verbal se non tamén non verbal, asentindo coa cabeza, amosando que estaba escoitando o que se lle estaba a dicir.

Con respecto á [metodoloxía cuantitativa](#), a mostra está formada por 13 terapeutas ocupacionais, 12 mulleres e 1 home, cunha idade media de 32,5 anos. As características da mostra amósanse con maior profundidade no apartado de resultados.

3.9. Análise dos datos

Tal e como se mencionou con anterioridade, empregouse un deseño exploratorio secuencial, é dicir, analizáronse tanto os datos da metodoloxía cualitativa como os datos da metodoloxía cuantitativa, utilizando estes últimos para complementar ou xeneralizar os primeiros. No apartado de discusión, amosase a combinación de ambas análises.

Para a **análise cualitativa**, unha vez que se realizaron as transcrisións e a codificación da entrevistas, realizouse unha análise temática seguindo as instrucións de Braun y Clarke (2006) do seguinte xeito:

- Primeiro a estudante familiarizouse cos datos, mediante o proceso de inmersión (Fathalla, 2004, p.103), lendo e escoitando as entrevistas repetidamente.
- Posteriormente, procedeuse á xeración dos códigos iniciais. Para iso escribiuse un código ao lado de cada verbátim facendo referencia ó tratado na mesma respectando a forma en que o participante se expresa.
- Despois da transcripción e codificación dos datos, procedeuse a elaborar categorías temáticas, realizando unha primeira liña de interpretación, mediante a agrupación de códigos con información similar (Ver *Apéndice X*).
- Unha vez feita a busca dos temas realizouse unha revisión destes para comprobar que reflexan relación cos códigos extraídos.
- Finalmente, procedeuse á elaboración do informe final, que neste caso, correspóndese cós resultados do estudo de investigación. Para comprobar e asegurarnos de que se transmiten de xeito correcto as experiencias e vivencias das persoas coidadoras, selecciónanse diferentes verbátims dentro do seu discurso.

Neste momento, é importante mencionar que as directoras do estudo estiveron presentes en cada unha das fases da análise mencionadas con anterioridade.

Na **análise cuantitativa**, en primeiro lugar, introducíronse os datos no software de follas de cálculo Microsoft Excel para posteriormente utilizar o

software estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 23 para a realización da análise descritiva dos datos. Unha vez organizados os datos, procedeuse a realizar unha análise descritiva das diferentes variables, principalmente indicando frecuencias, en variables cualitativas e, a media e a desviación estándar, nas variables cuantitativas.

As variables de estudo son as seguintes:

- **Cuantitativas:** idade, anos de experiencia como terapeuta ocupacional, anos de experiencia con persoas maiores e anos de experiencia con persoas coidadoras.
- **Cualitativas:** Sexo, formación (formación profesional, de posgrao como terapeuta ocupacional, específica para intervir no proceso de TO con persoas coidadoras), experiencia previa como persoa coidadora, fase na que intervén coas persoas coidadoras, ferramentas utilizadas para a avaliación e seguimento, tipo de intervención de TO, o concepto do coidado, impacto do rol de coidador/a nas ocupacións significativas, ocupacións comprometidas na vida da persoa coidadora, o rol do/a coidador/a como inxustiza ocupacional, tipos de inxustizas, impacto do rol de coidador/a na saúde e benestar e existencia de recursos necesarios para apoiar o rol de coidador/a.
- **Grado de acordo e desacordo:** na última parte do cuestionario, dende a pregunta 26 á 35, atópanse 9 afirmacións que os/as terapeutas ocupacionais participantes puntuaron de 1 a 5, segundo o grado de acordo ou desacordo coas mesmas.

Dúas preguntas do cuestionario (números 18 e 19) analizáronse facendo uso da análise temática previamente explicada. A información xerada permite complementar a visión do coidado aportada polas persoas maiores coidadoras participantes mediante a dos/as terapeutas ocupacionais.

Co fin de afondar na análise estatística, contemplouse a idea de realizar inferencia estatística. Para iso estableceuse unha pre-análise coa transformación das variables en dous únicos valores para poder aplicar a proba Chi-Cadrado co fin de estudar a asociación entre as mesmas.

Finalmente, dado o tamaño da mostra, non se obtiveron asociacións estatisticamente significativas, xa que a probabilidade de existir relación entre cada unha delas era inferior a 0,05. Polo tanto, decidiuse enfocar a análise dos cuestionarios nunha análise meramente descritiva.

A variable de formación de posgrao non se tivo en conta na análise dos datos, xa que 5 das persoas que responderon ao cuestionario manifestaron que si que dispoñían de formación de posgrao, pero finalmente contestaron 6 na pregunta onde se especifica que formación de posgrado teñen, polo que resulta imposible saber a asociación dos/as terapeutas ocupacionais coa súa formación de posgrao. Isto foi debido a que a plataforma empregada (Microsoft Forms) dificultou esta análise.

3.10. Consideracións éticas

Ao longo de todo o estudo, tivéronse en conta unha serie de consideracións e procedementos éticos. En primeiro lugar, como fase previa á entrada ao campo, elaboráronse os documentos necesarios para levar a cabo a presentación do estudo ao Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia pertencente ao Servizo Galego de Saúde (SERGAS). Estes documentos son tanto as diferentes solicitudes e protocolos para a súa presentación como os procedementos éticos: a folla de información para as persoas maiores coidadoras (ver *Apéndice VI*) e para os terapeutas ocupacionais (ver *Apéndice VII*) cos seus respectivos consentimentos informados (ver *Apéndice VIII* e *Apéndice IX*).

Para este procedemento, realizado de xeito previo ás entrevistas e aos cuestionarios, tívose en consideración a situación sanitaria actual derivada da pandemia, polo que ás persoas maiores coidadoras expuxéronse dúas opcións en función das súas preferencias: a) faríasele chegar a documentación mediante correo postal; ou b) mediante correo electrónico. Ós/ás terapeutas ocupacionais que estiveron interesados/as en participar, enviouse a folla de información e o consentimento informado a un correo electrónico escollido por eles/as mesmos/as. Neste momento, a estudante asegurouse sempre de resolver tódalas dúbidas dos/as participantes e respectouse a decisión de formar parte ou non do estudo e outorgouse o

tempo necesario para a toma da decisión. Unha vez lida toda a documentación e firmados os documentos de ambas mostras, coas persoas maiores cuidadoras procedeuse a programar unha reunión para a realización da entrevista e ós/ás terapeutas ocupacionais envióselle o cuestionario para que puideran respondelo.

Por último, é importante ter sempre presente que, para manter o benestar dunha persoa, a ética debe ser o centro da nosa práctica. Por este motivo, tívose en conta o Código Ético de Terapia Ocupacional (FMTO, 2016). Ademais, esta investigación segue as Normas de Boa Práctica en investigación en seres humanos (Amor et al., 2007) e respecta a Lei Orgánica 3/2018, de 5 de decembro, de Protección de Datos Persoais e garantía dos dereitos dixitais. Para iso, por unha parte, de maneira previa á entrevista, indicóselle á persoa que esta ía ser gravada por voz para posteriormente transcribir o seu discurso, e que unha vez finalizada dita transcripción, a gravación sería eliminada. Ademais, tamén se suprimiu todo aquela información dos discursos que poida comprometer o anonimato das persoas participantes mediante a codificación da entrevistas. Por outra parte, os cuestionarios son totalmente anónimos e, nin a estudante nin as directoras do traballo poderán acceder ós datos persoais dos/as terapeutas ocupacionais participantes.

3.11. Criterios de calidade e rigor científico

A continuación expóñense os criterios de calidade e rigor tanto para a metodoloxía cualitativa como para a cuantitativa.

Por unha banda, os criterios que se empregan para avaliar a calidade dun **estudo cualitativo** son: credibilidade, transferibilidade, consistencia, confirmabilidade (Guba e Lincoln, 2000), adecuación teórico-epistemolóxica e relevancia (Noreña, Alcaraz, Rojas e Rebolledo, 2012). Por outra banda, os criterios que se empregan para avaliar a calidade dun estudo cuantitativo son: validez interna, validez externa, fiabilidade e obxectividade (Hernández, et al., 2014) que equivalen á credibilidade, transferibilidade, consistencia e confirmabilidade da investigación cualitativa, respectivamente (Monje, 2011).

A **credibilidade** ou **validez interna** (Hernández, et al., 2014). A primeira conseguiuase a través da transcripción literal das entrevistas, onde a estudante escoita e intenta comprender a realidade de cada persoa. Sen embargo, a validez interna non se puido asegurar para este estudo xa que non é o suficientemente sensible como para detectar relacións causais entre as variables de estudo (Universidade de Jaén, 2010).

A **transferibilidade** ou **validez externa** refírese á medida en que os resultados que se obteñen na presente investigación poden ser aplicados a outros escenarios ou contextos. Para isto, describíronse de xeito detallado as características dos/as participantes e todo o proceso de investigación.

A **consistencia** ou **confiabilidade** refírese a se a investigación fose repetida por outro/a investigador/a, obteríanse resultados semellantes. Por este motivo explícanse de xeito detallado os diferentes métodos de recollida de datos.

A **confirmabilidade** ou **obxectividade** refírese a como a posición da investigadora puido influír no proceso de investigación e nos resultados obtidos no estudo. É por isto, polo que a estudante describiu a súa posición inicial ao comezo do estudo, e desenvolveu, unha posición neutral durante todo o proceso.

A **adecuación teórico-epistemolóxica** “está determinada pola consistencia entre o problema ou tema que se vai a investigar é a teoría empregada para a comprensión do fenómeno” (orixinal en castelán)(Noñera et al., 2012, p. 268). No presente estudo existe dita coherencia epistemolóxica, xa que se realizou unha revisión bibliográfica previa sobre o tema en cuestión, co fin de centrar a investigación.

A **relevancia** “permite avaliar o logro dos obxectivos expostos no proxecto e da conta de se finalmente se obtivo un mellor coñecemento do fenómeno” (orixinal en castelán)(Noñera et al., 2012, p. 268).

Por outra banda, en canto ós mecanismos para asegurar o rigor metodolóxico empregouse a **triangulación** de diferentes maneiras: (Hernández et al., 2014, p. 456-457)

- A **triangulación de métodos**, xa que se utilizou tanto a metodoloxía cualitativa como cuantitativa.
- A **triangulación das investigadoras**, xa que tanto a estudante como as directoras do traballo formaron parte da análise dos datos.
- A **triangulación dos datos**, xa que se obtivo información mediante a utilización de diferentes técnicas: entrevista semiestruturada e cuestionario.

3.12. Revisión bibliográfica

As **bases de datos** empregadas foron as seguintes: *PubMed*, *Scopus*, *Dialnet*, *OTSeeker* e *LILACS*. Na **estratexia de busca** introducíronse os seguintes termos: “Caregiver”, “cuidador”, “Occupational therapy”, “terapia ocupacional” e “Alzhéimer”. Estas palabras clave foron combinadas empregando o operador booleano “AND”. Na *táboa 6 (ver Apéndice II)* amósanse os resultados da busca, que foron filtrados por idioma a portugués, español e inglés, pero sen establecer data límite de publicación.

Por outra banda, tamén se consultaron diferentes **libros** relacionados coa temática, obtidos tanto, a través da biblioteca da Universidade da Coruña, como do seu servizo de préstamo interbibliotecario, como de distintas plataformas virtuais. Ademais, tamén foron consultadas diversas **revistas de terapia ocupacional** (*American Journal of Occupational Therapy*, *Revista chilena de terapia ocupacional*, *Brazilian Journal of Occupational Therapy* e *Journal of Science*, entre outras) e **páxinas web** como por exemplo: *Google Scholar*, *Repositorio da Universidade da Coruña (UDC)*, *OMS*, *FMTO*, *Elsevier*, *ResearchGate*, *IMSERSO* e *Cruz Roja*.

4. RESULTADOS

4.1. Resultados da investigación cualitativa

Unha vez que se realizou a análise das entrevistas, emerxeron os seguintes temas: “Era desconocido a huella que eso deixa”, “Aínda que non queiras tes a antena posta” e “Ahora de repente tes que reconvertirte”.

4.1.1. “Era desconocido a huella que eso deixa”

O primeiro tema pon en contexto tanto a experiencia previa das persoas coidadoras, como o momento no que tiveron que asumir o rol, destacando o proceso de solicitude das axudas como un proceso complexo. Ademais, descríbense as percepcións e o significado que os participantes lle outorgan ao coidado tanto dende a súa perspectiva individual como dende a da sociedade. Para finalizar expónse unha reivindicación e visibilidade dos seus dereitos.

En primeiro lugar, hai que resaltar que ambas persoas coidadoras non teñen experiencia previa como coidador principal doutra persoa, como menciona Xesús: “ningunha, porque non...non houbo necesidade de coidar a nadie [...] de forma directa, pouca experiencia tiña de coidar a nadie, eh?”. Isto tamén ocorre co coñecemento previo sobre a enfermidade das persoas que están a coidar, xa que ámbolos participantes non tiñan practicamente ningunha información sobre a enfermidade de Alzheimer: “si tiña un certo coñecemento, pero bueno, o que di a prensa, eh? nada concreto” (Xesús) e tiveron que empezar o desempeño deste rol dende cero: “todos os que nos enfreamos...con estas situacións...partimos de cero” (Antonio).

Ademais, tamén coinciden na forma en que tiveron que asumir o rol, manifestando que o proceso foi longo. Así os participantes expoñen como percibiron cambios no día a día dos seus familiares e como foi o momento de pedir axuda, consistindo isto en ter que acudir ó médico ou ó neurólogo así como a realización de diversas probas. Deste xeito, Xesús expón: “chega un momento...que lle notamos algo, foi ao médico, neurólogo e despois xa estábamos como medio preparados [...] non se fixo ningún drama”. O feito de que as persoas coidadoras visen os cambios na súa muller fixo que non se sorprenderan có diagnóstico.

Durante todo este proceso, tamén chegaron diversas axudas e recursos das que se benefician as persoas coidadoras, como pode ser a entidade á que acoden que lles proporciona unha atención moi importante: “eu de primeiras dirixinme a (nome da entidade), xa que...non foi...emm...en (nome da entidade) atópase...atopei cunha atención muy muy muy importante” (Antonio). Con elas tamén chegaron tódalas dificultades nos procedementos da solicitude da situación de dependencia, como destaca Xesús: “Papel paquí papel palá [...] complexidade, muy complexo todo” e no tempo que transcorre ata que se poden favorecer delas: “pois pa que vexas, levamos esperando polo tema este...o orden de 15 meses” (Xesús).

Por outra parte, antes de desempeñar o seu rol como persoas coidadoras, os participantes tiñan unha idea xeral sobre o que era o coidado asociada coa percepción de que a persoa que é coidada é unha persoa que non pode desempeñar as tarefas do día a día ela soa: “tiña una idea general, non?...de que é unha persoa que non se pode valer por si mesma...e tes que estar con ela...facen moitas cousas que elas non poden” (Antonio). Na actualidade, desempeñar este rol como coidador fixo que cambiara esta percepción que tiñan sobre o coidado, debido a que descoñecían todo a dedicación e o alcance que pode chegar a supoñer, como menciona Antonio: “o que desconocía era o alcance brutal...que ten ser cuidador [...] non pensaba nesta atención absoluta e total [...] e polo tanto o que era desconocido...a huella que eso deixa, non?”. Todo isto implicou un cambio no xeito no que ven ás demais persoas coidadoras, xa que agora valoran máis o seu labor: “como valoras ós demais coidadores, non? [...] ves aquela persoa como un héroe” (Antonio) e tamén en como ven os diferentes recursos, como por exemplo as residencias, nas que Xesús considera que non hai afectividade: “nas residencias non hai afectividade”.

Así, as persoas coidadoras aportan a visión que teñen de como socialmente se ve o coidado. Consideran que non se transmite suficiente información sobre a enfermidade de Alzheimer: “ten moi pouca transmisión na sociedade” (Antonio), e que tampouco se contempla a figura do/a

coidador/a na mesma: “é un traballo que...bueno...non se contempla, non se contempla na sociedade” (Antonio). Ademais, tamén opinan que a sociedade non é consciente da importancia do papel do/a coidador/a, nin está facendo nada para que poida manterse no tempo, como menciona Antonio: “a sociedade non está...estruturada pra que este papel que estamos desempeñando hoxe...nos perdure”. En relación a isto, fan unha comparación entre o traballo da casa e o desempeño do seu rol como coidadores, xa que en ningún dos dous se valora o esforzo que se fai ata que se comenta todo o que iso implica: “unha comparación [...] un pouco como o traballo da muller na casa [...] ‘que barbaridad, cantas cousas fas!’...nese momento é cando se che valora” (Antonio).

Os participantes tamén mencionan as diferencias que atopan na sociedade de cando eles eran mozos a agora, xa que consideran que sempre se tivo esa conciencia de coidar ás persoas, pero non están seguros de que iso perdure, como destaca Xesús: “a xente ten conciencia de que hai que coidar a maiores, tuvoa sempre. Ahora mesmo, agora mesmo é posible que se perda”. Isto pode ser debido a que na actualidade a meirande parte das persoas non poden compaxinar o traballo co coidado doutra persoa, xa sexa porque viven en lugares diferentes ou polos horarios teñen, como indica Antonio: “si digo ‘pues mira, tengo que reducir a xornada’, non vale, non vale, non se entende, non se acepta”.

Por último, as dúas persoas participantes realizan unha reivindicación dos seus dereitos, visibilidade e recoñecemento por parte da sociedade do seu rol como coidadores. Así, debido ás dificultades que se atoparon ao longo de todo o seu proceso no momento do diagnóstico e na realización de probas reclaman que exista unha estrutura sociosanitaria na que se teñan en conta ás persoas maiores e ós problemas derivados do envellecemento, sen ignorar estas cuestións, como destaca Xesús: “os médicos teñen tantísimo traballo, pois que de entrada vanlle tantos vellos co mesmo problema [...] e resólvense os temas desa maneira”.

Acerca desta proposta anterior, tamén fan referencia a esa falta de apoio, de coñecemento de estratexias, de información sobre os cambios

que se van a producir na súa vida e de como deben afrontalos: “si o que sei hoxe...o soubera fai 3 anos, 4 anos, houbera evitado moitas...moitos disgustos, moitas noites oscuras, simplemente por coñecer estratexias técnicas, solamente por eso” (Antonio). Por este motivo, consideran que sería necesario un plan para a persoa cuidadora xusto no momento do diagnóstico: “é algo que eu reivindico constantemente...non pode ser que cando se diagnostica unha enfermidade deste tipo, simultaneamente, simultaneamente, non se poña en marcha un plan pro cuidador” (Antonio).

Así mesmo, ven a importancia da realización de estudos acerca destas temáticas, como indica Xesús: “como lle digo a todo o mundo que se dedica a este traballos que sigades facendo cousas” e da relevancia que ten ter en conta ás persoas cuidadoras no proceso de intervención de terapia ocupacional: “tedes que tratar tamén ao cuidador, pero pra eso tedes que estar formados” (Antonio).

4.1.2. “Ahora de repente tes que reconvertirte”

Este segundo tema pon en manifesto o impacto do coidado na vida da propia persoa cuidadora e tódolos cambios que se produciron tanto nas súas ocupacións significativas como na súa rutina.

En primeiro lugar, os participantes do estudo fan referencia ás ocupacións significativas, que realizaban antes de comezar a desempeñar o rol de cuidador, como indica Antonio que sen facer moitas actividades, foi o que sempre soñou: “levaba unha vida que...sen facer grandes cousas era o que soñei toda a vida, exactamente...a mellor etapa vital” ou como expón Xesús, que ía a praia no verán, ós viaxes do IMSERSO, ou a visitar a algún amigo: “ir á praia no verán [...] facer o típico viaxe do IMSERSO...ou ir a visitar a un amigo a outra zona”.

Posteriormente, coa chegada da enfermidade de Alzheimer e o momento de asumir e desempeñar dito rol, ambas persoas cuidadoras coinciden en que non percibiron cambios nas súas ocupacións: “facemos un pouco as mesmas cousas que facíamos antes...as mesmas” (Xesús), nin nas súas rutinas: “máis ou menos é a mesma rutina de sempre” (Xesús).

Aínda que nun primeiro momento os participantes consideran que a súa vida non cambiou moito, nun segundo intre afondan nisto. Así, ambos relatan como o seu día a día foi cambiando pouco a pouco e fóronse adaptando ás necesidades das súas mulleres: “o meu día a día foise modificando paulatinamente...durante 5 anos [...] e vaste adaptando, pouco a pouco” (Antonio). Estas demandas derivadas do coidado afectaron na súa rutina diaria, como destaca Antonio: “a estas alturas, a estas alturas, (a rutina cambiou) moitísimo”, xa que a meirande parte do día teñen que estar coas súas mulleres: “non estou 24 horas coa miña muller, estou 18” (Antonio).

Como ambos participantes teñen moi presente a persoa que están a coidar, tamén fan referencia as súas ocupación significativas, como o abandono da cociña da muller de Xesús: “cociñaba moi ben e tal, hoxe non quere saber nada, absolutamente nada da cociña, absolutamente nada”, polo que agora é el mesmo o que se ten que facer cargo da preparación da comida: “agora cociño, é difícil [...] agora de repente, pois tes que reconvertirte” (Xesús). Ademais, tamén teñen que comezar a axudarlle as súas mulleres no desempeño de certas ocupacións como lle ocorre á muller de Xesús co vestido: “neste caso...máis ou menos sabía facelo, pero se ti lle axudas mellor, porque ten roupa nova e vístese con roupa vella”.

Deste xeito, pódense observar diferentes cambios nas ocupacións significativas das propias persoas coidadoras debido ás demandas do coidado, producindo unha transformación nas súas vidas que lles impide recuperar o que facían no pasado, como indica Antonio: “a intensificación da función de cuidador...transformara a miña vida a unha posición que xa non vai ser capaz de recuperar”. De maneira máis concreta como menciona Antonio ás ocupacións que tivo que deixar de facer foron basicamente as de ocio “salir da casa, a relación coa xente, actividades...de ocio, vamos, dentro dese ámbito, todos, digamos que globalizado está aí”, pero tamén outras que lle gustaban, como a lectura, a música ou a fotografía: “a lectura, por exemplo, é algo que non podo facer agora é ler...ou escoitar música...ou traballar na fotografía” (Antonio). Da mesma maneira, Xesús destaca que

agora tivo que deixar de viaxar: “antes podía viaxar, a Ourense ou a Vigo, a ver algo que me interesaba, porque bueno...era algo que me gustaba e agora non podo”.

4.1.3. “Aínda que non queiras tes a antena posta”

Neste terceiro tema faise referencia ó impacto na saúde e no benestar da persoa coidadora, xa que o desempeño deste rol implica un gran esforzo e gran parte do seu tempo no día a día, pois, a pesar de contar con algunhas axudas, a figura do coidador é necesaria as 24 horas para a persoa que están a coidar.

En primeiro lugar, ambos coidadores comezan narrando que non consideran que se produciran moitos cambios na súa saúde e benestar tras o desempeño deste rol, como apunta Xesús: “aparentemente sempre tuven boa saúde e creo...creo que a manteño”. Sen embargo, a medida que a conversa avanza e os participantes reflexionan acerca deste tema, empezan a comentar diferentes aspectos e cambios que percibiron. Así, xa no momento do diagnóstico e en todo o proceso de asumir o rol de coidador, prodúcese un choque na vida dos participantes: “quedas desconcertado” (Antonio), mais ao mesmo tempo, eles mesmos consideran que a entidade local á cal acoden supuxo un apoio moi importante neste intre: “te asesoran, te indican, te tranquilizan...todas estas” (Antonio).

Ademais, os participantes teñen presente como estes cambios e a necesidade de adaptarse a eles se produciu de xeito paulatino. Para iso, as persoas coidadoras relatan como tiveron que renunciar ás súas prioridades para poder coidar á súa familiar, o que produciu un impacto na súa saúde e benestar, descrito por Antonio como un risco brutal: “é un avance lento...vaste involucrando, involucrando, vas renunciando a cousas [...] e canto te das conta...cambiaches, cambiaches, e claro eso é un risco brutal, brutal”.

De xeito máis concreto, afecta, sobre todo, no estado de ánimo, na saúde mental e no carácter, como corrobora Xesús: “nótoma máis irritable, máis irascible, máis...si, estás máis, máis cansado”, implicando unha preocupación continua xa dende pola mañá, para que a persoa que están

a coidar poida desempeñar as súas ocupacións: “preocuparte pola mañanciña xa, medicarte, tal e cual, axudarlle a vestirse, non o físico, se non...a elección da roupa, que vaia axeitadamente vestida” (Xesús).

Así mesmo, as persoas coidadoras especifican os cambios que se produciron na súa vida de xeito máis concreto, xa que as demandas do coidado provocan unha perda de liberdade: “unha pérdida de liberdade” (Xesús), unha falta de independencia no seu día a día: “no día a día, pois...a falta de independencia...iso é o primeiro que perdes” (Antonio) e unha falta de tempo para eles mesmos: “é a absorción total do tempo” (Xesús). Ademais, o coidado implica un aprendizaxe constante e completo ó mesmo tempo que supón unha dor brutal para a persoa coidadora: “é un aprendizaxe completísimo...completísimo, a costa de un dolor brutal” (Antonio).

Asemade, como menciona Antonio, fisicamente non se produciron cambios moi relevantes na súa saúde: “fisicamente eu perdería o mesmo que perdín”. Sen embargo, a nivel mental si: “mentalmente si, mentalmente si” (Antonio), xa que en certas ocasións, aínda que a persoa que están a coidar non se atope con eles, non conseguen desconectar do seu papel como coidador: “aínda que non queiras...tes a antena posta [...] entonces eso si que é unha alteración importante” (Antonio). Relacionado con isto, as persoas coidadoras teñen un sentimento de angustia e estrés, acerca das dúbidas sobre o desempeño do seu rol: “ao mellor fas cousas (relacionadas co seu rol como coidador) que non debes e agobiaste” (Antonio).

Con todo isto, os participantes fan referencia ao gran esforzo que teñen que facer para o desempeño deste rol: “é un esforzo importante que debes facer” que lles afecta en todas as esferas do seu día a día: “afecta en todo, en todo, en todo” (Antonio).

Sen embargo, tamén fan referencia ás diferentes fortalezas que lles proporciona o coidado no seu día a día, como son a serenidade e a entrega absoluta pola outra persoa: “ser coidador...do que falábamos antes...te aporta unha serenidade muy grande...porque aí afloran...afloran aspectos

da personalidade que non desenvolveras tanto, eh? como é a entrega absoluta pola outra persona” (Antonio).

Por todo isto, é importante ter en conta que para os participantes, as demandas do coidado dunha persoa con enfermidade de Alzheimer, son diferentes ás doutras persoas: “teñen unhas connotacións diferentes, eh?” (Xesús), xa que non é o mesmo ser unha persoa cuidadora dunha persoa que depende del ao longo de todo o día: “completamente dependiente” (Xesús), que de unha persoa que soamente precisa axuda en certos momentos e en certas ocupacións. Os participantes do estudo refírense á persoa que están a coidar como unha persoa en situación de dependencia e destacan que tiveron que poñerse na súa situación: “tes que pensar...e situarte no pelexo do enfermo, que non ten nada que ver ca forma de pensar nosa” (Xesús). Por exemplo, Xesús fai referencia a que en certas ocasións, escoita a súa muller dicir cousas que non son coherentes ca realidade podendo producir unha certa frustración ou preocupación: “sabe dios o que me quixo dicir...ou o que me quere dicir...ou o que me vai a dicir máis adiante”.

Así, os participantes do estudo comprenden o coidado como unha situación complexa e fan referencia á importancia que ten que eles desempeñen este rol para a vida das súas mulleres. As dúas persoas cuidadoras entenden o coidado como un proceso complexo, como destaca Xesús: “é moi complexo todo, moi complexo, moi complexo”. Ademais, os participantes reiteran en múltiples ocasións que o desempeño deste rol é como un traballo: “o traballo é inmenso, é inmenso” (Xesús) no que teñen que inverter moito tempo da súa vida: “pois realmente é unha dedicación plena” (Xesús).

Con todo isto, ámbolos participantes non coinciden sobre si son ou non imprescindibles na vida da persoa que están a coidar. Xesús si que se considera imprescindible: “completamente imprescindible, imprescindible e máis, insubstituíble, pero Antonio non: “non te consideres imprescindible, porque non es imprescindible”. Non obstante, conforme avanza o discurso e van contando a súa experiencia, Antonio é consciente da importancia que

ten na vida da súa muller, sobre todo no aspecto máis afectivo: “hai unha parcela na que si podes ser imprescindible...que é na do afecto, non?” e en que a persoa que están a coidar empece o desempeño das súas ocupacións: “tes que poñela a funcionar” (Xesús).

Ademais, os participantes consideran que a enfermidade das súas mulleres require a figura dun coidador: “esta enfermidade...o Alzheimer, claro, claro, é unha enfermidade que require un cuidador” (Antonio). Teñen que estar pendente delas dende pola mañá, cunha dispoñibilidade total ao longo do día: “papel de compromiso, o papel de axuda total e dispoñibilidade total e facer o que se poida por ela” (Xesús). Por estes motivos, a figura do coidador non se pode relevar, xa que confianza é moi importante e sería preciso a axuda de varias persoas no caso de que a persoa coidadora non estivera: “faría falta que estivera unha persoa na casa, pendiente dela, como mínimo, pois eu que sei, se cadra 14 horas, 15 horas [...], terían que ser polo menos 2 ou 3 personas pa cuidala” (Xesús).

4.2. Resultados da investigación cuantitativa

A continuación, expóñense os resultados extraídos dos cuestionarios realizados polos/as profesionais. Para iso, procederáse a dividir a información en base a catro seccións: información xeral e formación, proceso de terapia ocupacional, percepcións sobre o coidado como ocupación e grado de acordo e desacordo.

4.2.1. Información xeral e formación

A continuación, ensínanse os datos sociodemográficos e a formación dos/as participantes. Como se amosa na *Táboa 3*, a mostra está composta por 12 mulleres e 1 home. En canto á idade, a participante máis nova ten 26 anos e a máis maior ten 38, cunha media de $32,16 \pm 3,87$.

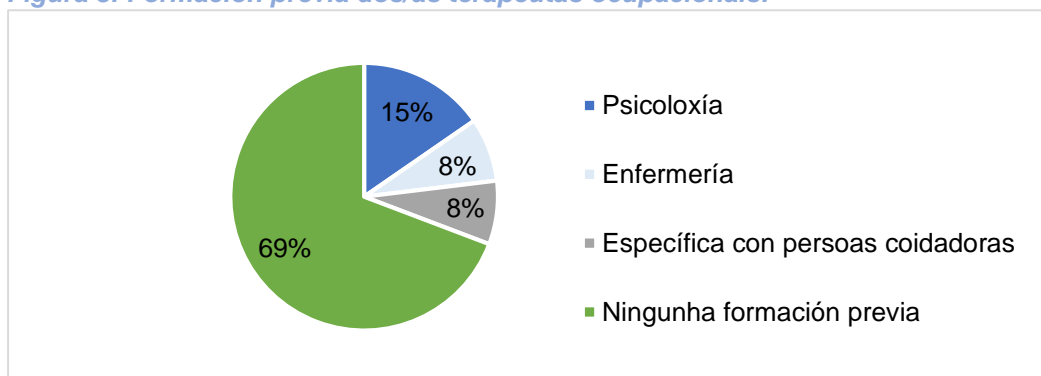
Táboa 3: Características da mostra de terapeutas ocupacionais.

	Media \pm Desviación típica / N (%)
Sexo	
Home	1 (7,7%)
Muller	12 (92,3%)
Idade	32,16 \pm 3,87
Formación previa	
Formación Profesional	0
Psicoloxía	2 (15,4%)
Enfermería	1 (7,7%)
Específica con persoas coidadoras	1 (7,7%)
Experiencia	
Propia como persoa coidadora	2 (15,4%)
Anos como terapeuta ocupacional	9,81 \pm 5,02
Anos con persoas maiores	7,73 \pm 5,84
Anos con persoas coidadoras	8,27 \pm 6,11

Nota: emprégase a negriña para destacar os apartados principais.

Con respecto á formación previa, ningunha persoa da mostra presenta formación profesional do ámbito xerontolóxico. Tres persoas teñen outra formación de grado aparte de TO (psicoloxía ou enfermería) e soamente unha persoa ten formación específica con persoas coidadoras. Na *figura 2* pódese observar a distribución destes niveis de formación.

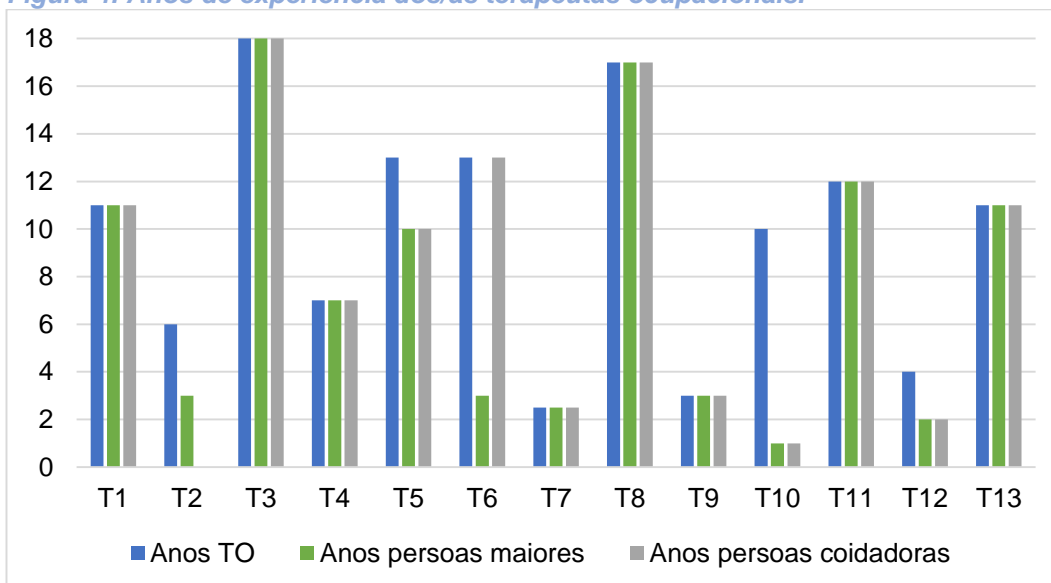
Figura 3: Formación previa dos/as terapeutas ocupacionais.



En relación á experiencia propia como persoa coidadora, soamente dúas persoas (15,4%) desempeñaron este rol algunha vez na súa vida.

Con respecto aos anos de experiencia, tal e como amosa a *Figura 3*, a maioría dos/as profesionais teñen os mesmos anos de experiencia como terapeutas ocupacionais que con persoas maiores e persoas coidadoras.

Figura 4: Anos de experiencia dos/as terapeutas ocupacionais.



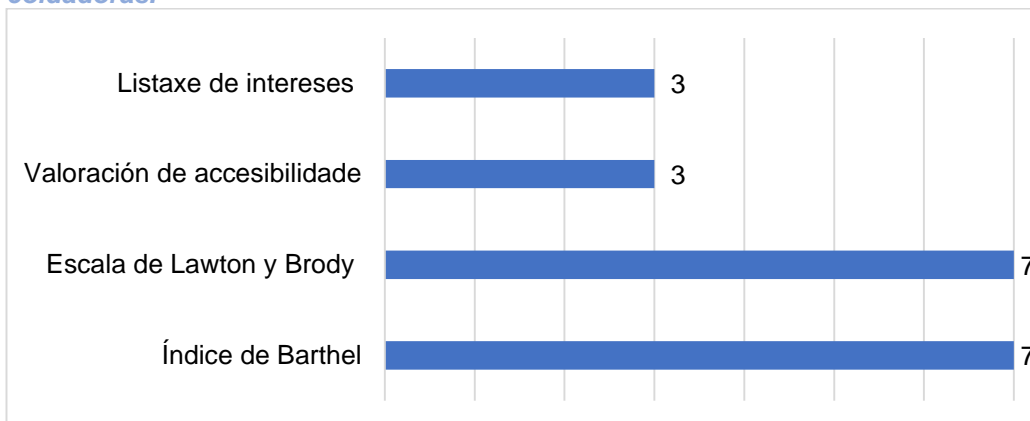
4.2.2. Proceso de terapia ocupacional

En canto á fase do proceso de terapia ocupacional na que interveñen con persoas coidadoras, as respostas amosan que aproximadamente ás 3 fases son empregadas por igual: sendo o 92,3% que realizan a avaliación, o 84,62% a intervención e todos indican facer a re-avaliación/seguimento.

Con respecto ás ferramentas que adoitan empregar, como se amosa na *figura 4*, as máis mencionadas son as Escala de Lawton y Brody (n=7), o Índice de Barthel (n=7), a valoración da accesibilidade (n=3) e o listaxe de

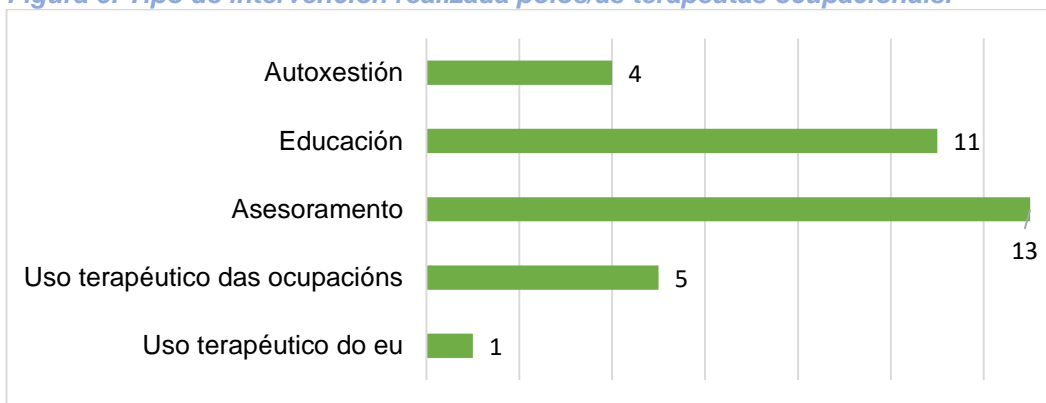
intereses (n=3). Outras citadas son a entrevista, a titoría de seguimento, a historia de vida, a observación directa, o Índice de Katz e a Escala Tinetti.

Figura 5: Ferramentas empregadas polos/as terapeutas ocupacionais coas persoas cuidadoras.



En relación ó tipo de intervención que fan os/as participantes coas persoas cuidadoras, destaca o de asesoramento con 13 respostas, seguido de educación con 11. O tipo de intervención menos empregado polos/as profesionais é o uso terapéutico do eu con soamente 1 resposta. Na *figura 5* amósanse de xeito máis detallado os tipos de intervención realizados polos/as profesionais.

Figura 6: Tipo de intervención realizada polos/as terapeutas ocupacionais.



4.2.3. Percepción sobre o coidado como ocupación segundo os/as terapeutas ocupacionais.

En canto a como os/as terapeutas ocupacionais entenden o coidado existen diversas percepcións acerca desta ocupación, pero sempre considerándoa como algo esencial e importante na vida da persoa cuidadora, como menciona T7: “unha actividade con moito significado para os/as usuarios/as” e T2: “enténdoo como esencial no día a día”. Ademais,

tamén fan referencia á importancia de ter en conta á propia persoa coidadora para que teñan unha boa calidade de vida, como di T5: “é importante ‘coidar ao coidador’, para garantir unha boa calidade de vida para ambos”. Isto é debido a que en múltiples ocasións pode que se produzan cambios nas súas vidas que impacten nas súas ocupacións, como menciona T13 que entende o coidado como un cambio de rol que provoca un desequilibrio ocupacional na vida da persoa coidadora: “un cambio de rol que provoca un desequilibrio ocupacional”. Para finalizar, hai que ter en conta a importancia de contemplar a ocupación do coidado na terapia ocupacional, como manifesta T1: “o coidado é unha parte fundamental no noso traballo”.

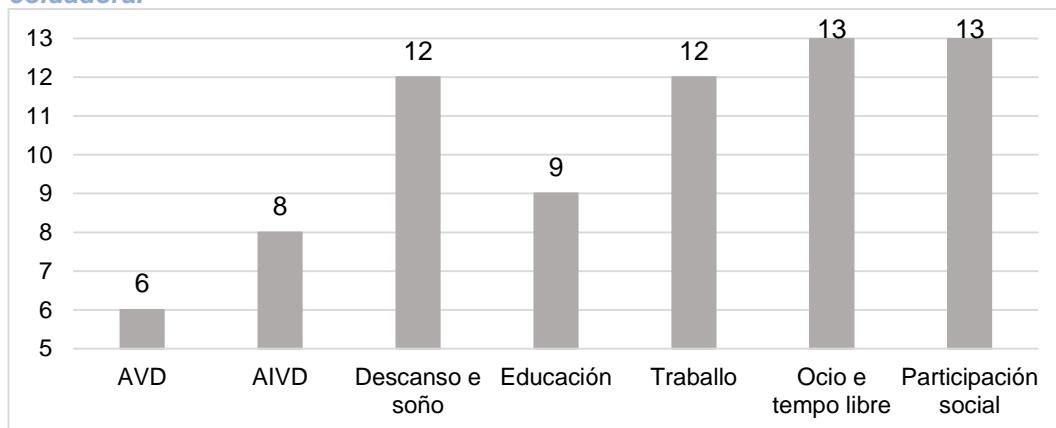
En relación a que consideran que supón ser unha persoa coidadora, varios profesionais coinciden na complexidade de desempeñar este rol como menciona T3: “un proceso de aprendizaxe complicado”, e incluso o consideran un reto ao ter que adaptarse á situación, como fai referencia T9: “supón todo un reto, xa que esa persoa tense que adaptar a unha nova situación familiar”. Ademais, teñen sempre moi presente as implicacións na saúde e no benestar da propia persoa coidadora, xa que segundo T11: “o coidado pode que lle resulte dificultoso debido ás demandas físicas e psicolóxicas que ten a tarefa de coidar doutra persoa, afectando a súa saúde e benestar”. Por último, ditas demandas poden levar a que se produzan diferentes cambios nas súas ocupacións ou rutinas, como mencionan T5, que fai referencia a que: “deixan a un lado a súa vidas, as súas actividades, o seu ocio, para dedicarse por completo ao coidado de outra persoa” e T12 que manifesta que: “precisan modificar rutinas e hábitos da vida diaria e pode verse alterado o seu desempeño ocupacional”.

Así, o 100% dos/as profesionais participantes consideran que o desempeño do rol de coidador/a ten un impacto nas ocupacións significativas que realizaban no pasado.

En canto ás ocupacións que se poden ver comprometidas na vida dunha persoa coidadora, os/as profesionais consideran que o ocio e tempo libre e

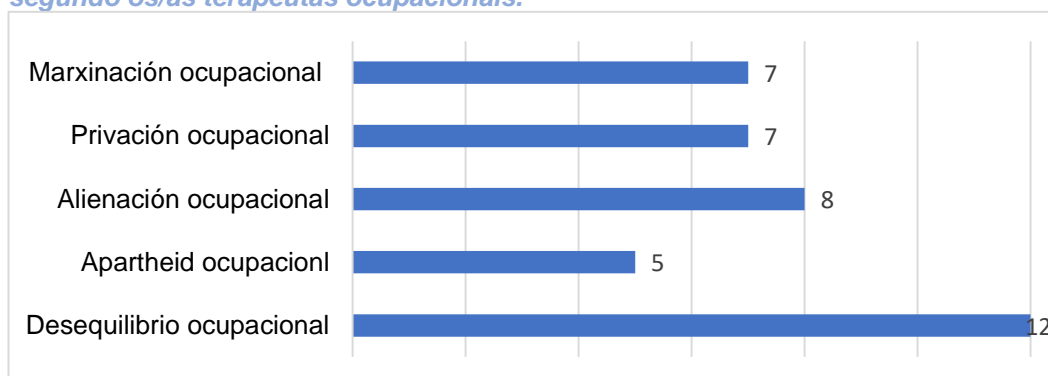
a participación social son as principais, seguidas do descanso e o soño. Os/as profesionais entende que as actividades da vida diaria son as que se poden ver menos comprometidas ó desempeñar este rol. Na *figura 6* amósase de xeito máis detallado toda esta información.

Figura 7: Ocupacións que se poden ver comprometidas na vida dunha persoa coidadora.



Das 13 persoas que forman a mostra de terapeutas ocupacionais, 12 creen que desempeñar o rol de coidador/a pode levar a unha situación de inxustiza ocupacional. Estes/as 12 profesionais opinan que a inxustiza que se pode producir con maior frecuencia é o desequilibrio ocupacional (n=12), seguido da alienación ocupacional (n=8). O apartheid ocupacional foi considerado o tipo de inxustiza que se pode producir en menor medida (n=5). Na *figura 7* amósase a relación das respostas cos tipos de inxustiza que existen.

Figura 8: Inxustizas que se poden producir na vida dunha persoa coidadora segundo os/as terapeutas ocupacionais.



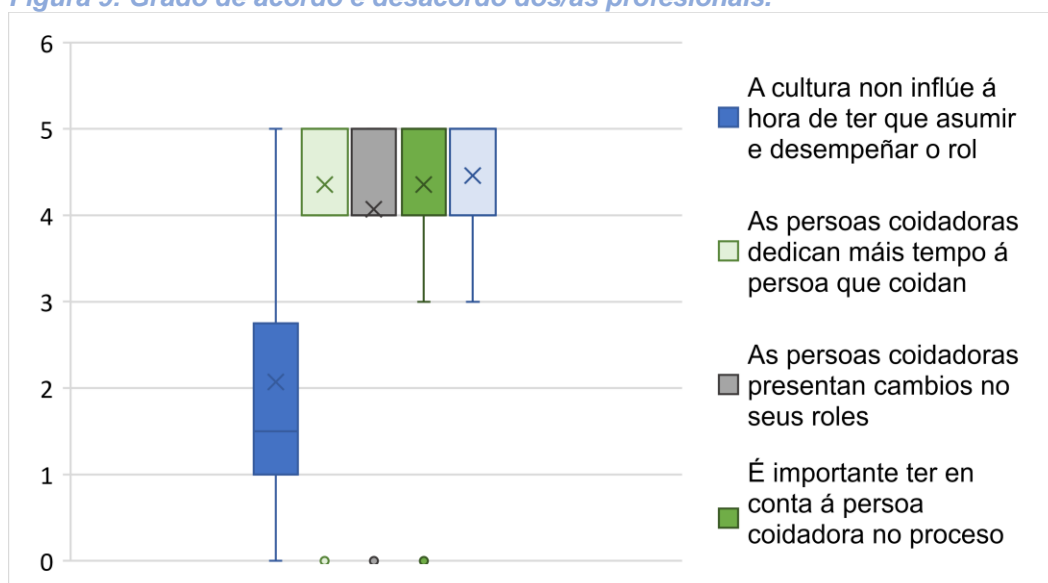
Por último, tódolos terapeutas ocupacionais consideran que asumir o rol de coidador/a impacta na saúde e benestar da propia persoa coidadora.

Asemade, pesan que non existen suficientes recursos na comunidade para apoiar o rolde cuidador/a.

4.2.4. Grao de acordo e desacordo

A continuación, a *figura 8* amosa o grado de acordo e desacordo coas afirmacións expostas no cuestionario nas preguntas 26, 31, 32, 33 e 34. Pódese observar como na primeira delas é na que se encontra maior variabilidade nas respostas, abarcando todo o rango de puntuación.

Figura 9: Grao de acordo e desacordo dos/as profesionais.



Na *táboa 4*, pódense ver a media e os valores mínimos e máximos puntuados polos/as terapeutas ocupacionais nas 4 afirmacións restantes correspondentes ás preguntas 27, 28, 29 e 30 do cuestionario.

Táboa 4: Grao de acordo e desacordo dos/as profesionais.

Afirmación	Media	Rango (mínimo, máximo)
Asumir o rol de cuidador/a fai que a saúde e benestar da persoa cuidadora se vexa afectada	4,62	(4, 5)
O coidado inflúe negativamente na saúde e benestar da persoa cuidadora	4,08	(3, 5)
Asumir o rol de cuidador/a non fai que se produzan cambios na rutina da persoa cuidadora	2,62	(1, 5)
As persoas cuidadoras abandonan as súas ocupacións de ocio	4,54	(3, 5)

5. DISCUSIÓN

O presente estudo de investigación tivo como obxectivo principal coñecer a percepción e o significado outorgado ao coidado como ocupación dende a perspectiva de persoas maiores cuidadoras e de terapeutas ocupacionais.

Os resultados obtidos deste estudo poñen en evidencia como o coidado como ocupación é un proceso complexo que repercute na participación en ocupacións significativas previas, así como na saúde e benestar das persoas cuidadoras, creando un importante desafío para a sociedade actual “dos coidados”. Así, o coidado como ocupación pode supoñer unha falta de liberdade nas súas vidas, motivo polo que os participantes realizan unha reivindicación dos seus dereitos e papel na sociedade e reclaman a necesidade de máis recursos para facer fronte a dita problemática. Neste estudo as narrativas das persoas cuidadoras así como as percepcións dos/as profesionais ilustran a necesidade de aproximar o coidado como ocupación como unha posible situación de inxustiza ocupacional pois as persoas cuidadoras descríbena como unha dedicación plena á persoa en situación de dependencia e un constante enfrontamento de desafíos. Así, o presente estudo amosa a necesidade de abordar o coidado como ocupación dende unha perspectiva de xustiza ocupacional (Townsend e Wilcock, 2004; Durocher et al., 2019).

En primeiro lugar, é importante considerar o perfil das persoas cuidadoras deste traballo, pois a mostra non entra no estándar das persoas que desempeñan este rol, tal e como se reflexa nos informes da Cruz Roja e do IMSERSO (Cruz Roja, 2010; IMSERSO, 2005), xa que ambos son homes de 74 anos de idade e que están a coidar á súa cónxuxe. Sen embargo, neste caso, si coincide o perfil da persoa que recibe os cuidados (IMSERSO, 2005; IGE, 2018; Cruz Roja, 2010), xa que ambas son mulleres, diagnosticadas con enfermidade de Alzheimer e que comparten domicilio coa persoa cuidadora. Isto pode ser debido á cultura do coidado en España, onde o común é coidar ás persoas no seu propio fogar e que os/as encargados/as diso sexan as persoas máis achegadas á persoa en

situación de dependencia (Cruz Roja, 2010; Bódalo, 2010), como ocorre neste estudo. Sen embargo, nas respostas dos/as terapeutas ocupacionais existen opinións dispares con respecto á cultura do coidado.

A literatura consultada amosa como as persoas cuidadoras no momento de asumir o seu rol non teñen suficiente información para facer fronte a esta situación (Cruz Roja, 2010; Gurayah et al., 2016). De acordo cos resultados do presente estudo, os participantes mencionan que era algo descoñecido para eles e tódolos/as terapeutas ocupacionais consideran que non existen suficientes recursos na comunidade para as persoas cuidadoras.

Nesta mesma liña, tanto as persoas cuidadoras como os/as profesionais do estudo entenden que non se dispón dunha atención por parte do sistema de saúde na que se contemple a figura do/a cuidador/a e se lles facilite apoio ou mecanismos para o desempeño deste rol (Gurayah et al., 2016). Debido a isto, os/as profesionais consideran o coidado doutra persoa coma un reto para as persoas cuidadoras debido á escasa rede de apoios coas que contan e por ter que adaptarse a unha nova situación familiar. Por este motivo, os participantes deste estudo destacan a desatención que viven no seu día a día e reivindican que se lles teña en conta na estrutura sanitaria, se valore o seu traballo e se lles facilite estratexias e información para facer fronte aos desafíos que supón ser cuidador/a.

En relación con isto, a maioría dos/as profesionais deste estudo levan case os mesmos anos de experiencia como terapeutas ocupacionais que con persoas cuidadoras e ademais, pertencen á mesma federación que as persoas maiores cuidadoras participantes neste estudo, polo que é posible que, aínda que os/as profesionais traballen con esta poboación, as persoas cuidadoras non consideran que isto sexa suficiente para levar a cabo o desempeño do seu rol. Isto pode ser debido a que, por unha parte, dos/as terapeutas ocupacionais participantes, soamente un/a ten formación específica para levar a cabo o proceso de terapia ocupacional con persoas cuidadoras e, por outra, a maioría dos/as profesionais nas súas intervencións empregan ferramentas estandarizadas e case nunca a

entrevista, sendo esta moi útil para coñecer o que necesitan e o que nos queren transmitir as persoas coidadoras.

A pesar de que as persoas coidadoras son a principal rede de apoio e soporte social para as persoas que se atopan nunha situación de dependencia (Pinto et al., 2005) e os/as terapeutas ocupacionais participantes o consideran algo esencial, este estudo amosa como as persoas coidadoras creen que este papel que están a desempeñar é posible que non perdure no tempo, xa que opinan que esa conciencia de coidar que tivo sempre a sociedade, se perda, debido múltiples factores, como pode ser o traballo lonxe da casa.

Os resultados amosan como o coidado é un proceso complexo que produce desafíos ocupacionais na vida da persoa coidadora (Pettican e Prior, 2011; Jonsson, et al., 2001), sendo considerado un traballo non remunerado, tanto pola evidencia científica como polos participantes, no que teñen que invertir gran parte do seu día. Isto pódese ver nos datos extraídos do IGE (2017) no que o 17% das persoas coidadoras maiores de 65 anos inverten máis de 90 horas semanais aos cuidados doutra persoa, polo que, tal e como fan referencia Gurayah et al. (2016, p.377) o coidado “soe ser un traballo a tempo completo”(orixinal en inglés) que pode chegar a esgotar o tempo que teñen para a realización doutras actividades.

Paralelamente, os/as profesionais consideran que a persoa coidadora dedica máis tempo á persoa que están a coidar que a eles/as mesmos/as, e o 92% deles/as creen que se produce un desequilibrio ocupacional na vida da persoa coidadora, de igual xeito que o fai a literatura (Gurayah et al., 2016; McDougall, et al., 2014). Sen embargo, soamente o 53,85% dos/as terapeutas ocupacionais consideran que se produce unha situación de privación ocupacional, sendo isto contrario, tanto aos resultados deste estudo como á evidencia atopada (McDougall, et al., 2014). Isto está reflexado no tema “de repente tes que reconvetirte”, onde ambos participantes comentan os cambios que experimentaron, tanto nas súas ocupacións significativas como na súa rutina diaria ao empezar a desempeñar este rol.

De xeito máis específico, o 100% dos/as terapeutas ocupacionais consideran que as ocupacións de ocio e tempo libre e participación social son as que se ven máis comprometidas na vida da persoa coidadora, de igual forma que o fai a literatura (IGE, 2017). Isto corrobóranos os discursos de ambos participantes, onde din que o seu cambio máis importante foi no ocio e nas relacións cos seus/súas amigos/as.

En relación a isto, é importante comentar a situación sanitaria actual, onde as persoas coidadoras e as súas parellas tiveron que adaptar a súa vida a estar na casa e onde as súas ocupacións se atopaban aínda máis restrinxidas (OMS, 2021). Sen embargo, as persoas coidadoras non fan referencia a atopar máis dificultades no coidado das súas mulleres ó ter que adaptarse ás normas e medidas sociais derivadas da pandemia (Llibre, et al., 2021), se non que soamente, destacan ese illamento nos seus domicilios, que lles dificulta aínda máis a participación en ocupacións e impacta na súa saúde e benestar.

Con respecto ós cambios que se producen na rutina da persoa coidadora, pódese observar como eles manifestan unha gran alteración no seu día a día, xa que as demandas do coidado “afectan en todo”. Sen embargo, existe controversia nas respostas dos/as profesionais, onde 7 deles consideran que si que se producen cambios, e 6 que non, o contrario ao que ocorre nos seus discursos, onde varios/as terapeutas ocupacionais comentan que as persoas coidadoras “precisan modificar rutinas e hábitos” para levar a cabo o desempeño deste rol.

Así, no estudo de McDougall, et al. (2014), a pesar de que a mostra do estudo é diferente, as persoas coidadoras tamén viviron unha situación de desequilibrio e privación ocupacional, onde dedicaban gran parte do seu día ao coidado doutra persoa e antepoñían as necesidades das mesmas á realización das súas ocupacións. Isto mesmo ocorre na investigación de Lin, et al. (2020), onde se explora a experiencia de persoas coidadoras en parella e como a demencia impacta na súa vida ocupacional, no que tamén se producen situacións de inxustiza ocupacional na súa vida, como o desequilibrio, a privación e a marxinación.

Por todo isto, o desempeño deste rol, pode dar lugar a un proceso de transición ocupacional (Pettican e Prior, 2011; Jonsson, et al., 2001) debido a como mudaron as súas ocupacións. A falta de liberdade e a dedicación plena a coidar á súa familiar, poden supoñer situacións de inxustiza ocupacional, pois as persoas vense obrigadas a renunciar ou abandonar algunhas das súas ocupacións significativas para poder responder ás demandas do coidado.

Desta maneira, o coidado como ocupación supón lidar con diversos desafíos ocupacionais na vida cotiá das persoas coidadoras e con un proceso de transición ocupacional ao ter que empezar a desempeñar este rol, o que implica un impacto na súa saúde e no seu benestar como así o reflexa a literatura (Rogerero, 2010; Cruz Roja, 2010) e o 100% dos/as terapeutas ocupacionais participantes. Especificamente, o cambio máis substancial é no seu estado de ánimo e no seu carácter, como así o mencionan ambas persoas coidadoras. Ademais, tamén hai que ter en conta ese aspecto do coidado que non lles permite desconectar en ningún momento deste rol que están a desempeñar, producindo un impacto directo na súa saúde mental e nas súas ocupacións (Espín, 2012; Badia, Lara e Roset, 2004). Sen embargo, ningún dos participantes refire un empeoramento a nivel físico significativo, contrario ao que ocorre no estudo levado a cabo por Badia et al. (2004), onde o 84% das persoas participantes declararon presentar algún problema físico na súa saúde. Isto pode ser debido ás diferentes características da mostra, xa que, de xeito contrario ao que ocorre neste estudo, o 80% eran mulleres.

En relación a isto, os participantes desta investigación non podían realizar outras ocupacións aínda que súa muller se atopara na asociación, como eles mesmos mencionan “tes a antena posta”, de xeito contrario ao que ocorre no estudo levado a cabo por Paredes (2020), onde algunhas persoas coidadoras consideran que os centros de día lles axudan a poder realizar outras actividades ao longo do seu día a día. Isto pode ser debido ás diferencias existentes nas características da mostra, onde tamén se

encontran mulleres e algún/a dos/as participantes incluso se atopa traballando ao mesmo tempo que desempeña o rol de coidador/a.

Todo isto fai que exista unha preocupación por parte dos/as profesionais, de “coidar ao coidador” para que poidan ter unha boa calidade de vida. De igual xeito os/as terapeutas ocupacionais consideran a necesidade de abordar o coidado como “unha parte fundamental do noso traballo”, o que coincide cos discursos das persoas maiores coidadoras, quen reivindican a importancia da figura do/a coidador/a nas intervencións e nos estudos de terapia ocupacional, para poder dar visibilidade ó seu labor. Ademais, en relación a isto, existen diversos estudos que sustentan os beneficios da intervención dende a terapia ocupacional con persoas coidadoras, tanto na calidade de vida, como na súa saúde e estado de ánimo en xeral (Dias e Marquine, 2018; Dooley e Hinojosa, 2004).

Así, o feito de escoitar as voces dun grupo de persoas coidadoras e de profesionais da terapia ocupacional permitiu afondar e comprender mellor o que significa coidar. Ditos resultados contribuirán á mirada da terapia ocupacional como promotora, non só de calidade de vida para as persoas coidadoras, se non tamén para unha transformación da sociedade na que se teña en conta a figura do/a coidador/a co fin de crear axudas, recursos e apoios que lles faciliten o seu rol e diminúan o impacto deste nas súas ocupacións. Con isto, pretenderase que os/as profesionais da terapia ocupacional teñan en conta á persoa coidadora nas súas intervencións e que ademais, mediante a evidencia científica e o presente estudo, se poida aportar unha mirada ocupacional crítica ó noso sistema de saúde co fin de que comece se a contemplar as situacións de dependencia e ás persoas coidadoras.

Ademais, xa que CO aporta coñecemento á práctica e axuda as sustentar as bases da disciplina, a través deste estudo centrado en comprender o significado do coidado como ocupación, preténdese que os/as profesionais da terapia ocupacional teñan en conta ás persoas coidadoras nas súas intervencións e manteñan unha mirada de xustiza

ocupacional en todo o proceso co fin de dar resposta as súas necesidades e desexos ocupacionais.

5.1. Limitacións do estudo e fortalezas

En canto ás **limitacións do estudo** podemos atoparnos con que ambas mostras son bastante reducidas, a similitude das persoas que conforman a mostra da parte cualitativa do estudo e a heteroxeneidade dos resultados cuantitativos. Outra limitación pode ser a variable de formación de posgraο no cuestionario ós/ás terapeutas ocupacionais, que como xa se explicou anteriormente, non se tivo en conta na análise debido a que resultou imposible saber a que profesional correspondía cada resposta. Ademais, tampouco se puido asegurar a validez interna do estudo, como se mencionou con anterioridade. Por último, outra limitación pode ser derivada da situación sanitaria actual, xa que as entrevistas realizadas de xeito virtual puideron dificultar a relación co/a participante e o obtención dos datos.

Con respecto ás **fortalezas** do estudo podemos atoparnos co carácter flexible da estudante á situación sanitaria derivada da COVID-19. Ademais, fíxose uso de dous perfís de informantes, o cal contribuíu a entender a ocupación do coidado dende ambas perspectivas.

5.2. Futuras liñas de investigación e difusión

Como **futuras liñas de investigación** podemos atoparnos coas que se mencionan a continuación:

- Aumentar a mostra de terapeutas ocupacionais co fin de obter resultados máis robustos.
- Engadir outros perfís profesionais, servizos sociais, políticos, entre outros, para entender o concepto do coidado dende múltiples perspectivas.
- Efectuar unha investigación acción participativa coas persoas maiores coidadoras para xerar un programa de intervención ocupacional e baseado na evidencia, centrado nas súas necesidades e desexos ocupacionais.

En canto á **difusión**, este traballo foi presentado ao Congreso Internacional de Estudantes de Terapia Ocupacional (CIETO) realizado do 11 ao 15 de maio deste mesmo ano, como un protocolo de investigación. No *apéndice XI*, pode observarse o póster realizado para a exposición virtual no congreso.

6. CONCLUSIÓNS

En base ós resultados obtidos no presente estudo, as conclusións ós obxectivos expostos ó inicio da investigación son as seguintes:

- A ocupación do coidado é un proceso complexo, que implica gran parte do tempo do día a día do que dispón a persoa maior cuidadora e unha dedicación plena e absoluta cara a outra persoa.
- Asumir e desempeñar o rol de cuidador/a fai que se produza unha transición ocupacional na súa vida debido ós desafíos ocupacionais que xorden ó ter que facerse cargo das demandas asociadas ó coidado.
- O coidado repercute de xeito negativo na saúde e benestar das persoas maiores cuidadoras, sobre todo a nivel psicosocial.
- Non existen suficientes recursos, axudas e recoñecemento da labor das persoas maiores cuidadoras na sociedade.
- O desempeño do rol de cuidador fixo que se produciran situacións de inxustiza ocupacional na vida da persoa maior cuidadora, abandonando ocupacións significativas e dedicando gran parte do seu día á persoa que están a coidar.
- Os/as profesionais da terapia ocupacional entenden o coidado como unha ocupación esencial, pero que ao mesmo tempo supón todo un reto para a vida da persoa maior cuidadora e un impacto negativo na súa saúde e benestar. Os/as terapeutas ocupacionais consideran fundamental ter en conta a ocupación do coidado e ás persoas cuidadoras no seu traballo e nas súas intervencións.

7. AGRADECEMENTOS

En primeiro lugar, grazas ás directoras deste traballo, Carmen e Silvia, por acompañarme ao longo de todo este proceso, por darme forzas nos momentos que máis o necesitaba e por entenderme e apoiarme en todo momento. Foi todo un pracer poder compartir con vos esta experiencia, escolleríavos unha e mil veces máis.

Grazas, por suposto, tanto ás dúas persoas coidadoras por compartir as súas vivencias e experiencias como ós/ás terapeutas ocupacionais participantes por compartir os seus coñecementos comigo e tamén a todo o equipo de FAGAL.

Agradecer tamén a todos/as os/as terapeutas ocupacionais docentes por formar parte do meu proceso de aprendizaxe ao longo destes 4 anos e por facer que vexa o mundo con outros lentes.

Gracias a todos/as os/as meus/miñas compañeiros/as, por todo o que vivimos ao longo destes 4 anos, por todas as experiencias e por facerme medrar como persoa. En especial a Ainhoa, Julia, Ester e Eva.

Por último, aos meus avós, Antonio e Fina e Jesús e Fina, que foron o motor de todo este proceso e que me ensinan unha lección nova cada día. A meus pais, Domingo e Ángeles, por facer que eu poida estar aquí e axudarme en todo, a Carla e Ana por darme momentos de desconexión cando máis os necesitaba e a Álex, Laura e Sergio por acompañarme en todo este proceso, apoiarme e confiar sempre en min.

8. REFERENCIAS

- American Occupational Therapy Association (2014). *Occupational therapy practice framework: Domain and process* (3rd ed.). American Journal of Occupational Therapy, 68(1). doi. 10.50.14/ajot.2014.682006.
- Amor, M., Arial, I., Cruz, J., Des, J., García, R., Gómez, I., González, A., Rodríguez-Arias, J. e Vaamonde, P. (2007). Normas de boa práctica en investigación en seres humanos: Guía para o investigador. Xunta de Galicia. Recuperado de: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/gal/Publicaciones/Docs/PIOrSanitaria/PDF7-92.pdf>
- Araújo, L., Fierro, N., Gutiérrez, P. e Rodríguez, O. (2011). Ciencia de la ocupación y terapia ocupacional: sus relaciones y aplicaciones a la práctica clínica. *Revista chilena de Terapia Ocupacional*, 11(1): 79-87. doi: 10.5354/0719-5346.2011.17084
- Badia, X., Lara, N., e Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34(4), 170-177. doi 10.1157/13065825.
- Barral Da Silva, A. (2015). *Análisis del desempeño ocupacional del cuidador informal: estudio fenomenológico* (traballo de fin de grao). Recuperado de: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/16743>
- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 85-97. doi 10.5218/prts.2010.0007.
- Braun, V., e Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Canadian Association of Occupational Therapists – CAOT (2009). Position Statement: Occupations and Health. En CAOT (Ed.11.1.) *Occupational Therapy Now* (pp. 24-27). Recuperado de: <https://www.caot.ca/document/3699/O%20-%20Occupations%20and%20Health.pdf>

- Cerquera, A. e Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. doi: 10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa
- Christiansen, C. (1999). Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning, the 1999 Eleanor Clarke Slagle lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(6), 547-558. doi: 10.5014/ajot.53.6.547
- Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia. Recuperado de: <https://acis.sergas.es/cartafol/05-Modelos-de-documentos>
- Cruz Roja Español. (2010). *Guía básica para cuidadores*. Madrid, España. 1-94. Recuperado de: http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf
- Dias Bernardo, L. e Marquine Raymundo, T. (2018). Physical and social environment in the occupational therapy intervention process for elderly with Alzheimer's disease and their caregivers: a systematic review of the literature. *Brazilian Journal of Occupational Therapy*, 26(2): 463-467. doi: 10.4322/2526-8910.ctoAO1064
- Donovan, M. e Corcoran, M. (2010). Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(4), 590-595. doi: 10.5014/ajot.2010.09064
- Dooley, N. e Hinojosa, R. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: Brief Occupational Therapy Intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 561-569. doi: 10.5014/ajot.58.5.561
- Durocher, E., Gibson, B. e Rappolt, S. (2019). Justicia ocupacional: Una revisión de Conceptos. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 418-430. doi: 10.1080/14427591.2013.775692.
- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud pública*, 38, 493-402. doi 10.1590/S0864-34662012000300006.

- Farrugia, T., Hewitt, A., Bourke, H. e Joosten, A. (2019). The impact of carer status on participation in healthy activity and self-reported health among Australian women over 50 years. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(1), 3-32. doi: 10.1111/1440-1630.12491
- Fathalla, M. (2004). *Guía práctica de investigación en salud*. Washington D.C.: Organización Panamericana de Salud. Recuperado de: https://www.revistaseden.org/boletin/files/7277_guia.pdf
- Flick, U. (2015). *El diseño de la investigación cualitativa*. Madrid. España: Morata.
- Guba, E. G. e Lincoln, Y. S. (2000). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En Catalina, D. & Jesús, A. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*, (pp. 191-215).
- Gurayah, T., Govender, P., Naidoo, D., Fewster D. e Lingah, T. (2016). Faces of caregiving in a South African context. En Sakellariou, D. & Pollard, N. *Occupational Therapies Without Borders. Integrating justice with practice* (pp. 373 – 380). Elsevier.
- Hasselkus, B. R. e Murray, B. J. (2007). Everyday occupation, well-being, and identity: The experience of caregivers in families with dementia. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(1), 9-20. doi: 10.5014/ajot.61.1.9
- Hernández, R., Fernández, C. e Baptista M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. 6º edición. México: Mc Graw Hill.
- Hogan, V., Lisy, E., Savannah, R., Henry, L., Kuo F. e Fisher, G. (2004). Role change experienced by family caregivers of adults with Alzheimer's disease: Implications for Occupational Therapy. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 22(1), 21-43. doi: 10.32398/cjhp.v2i3.882
- Hwang, J., Rivas, J., Fremming, R., Rivas, M. e Creane, K. (2009). Relationships between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer's disease and decreased participation in

meaningful activities. *Occupational Therapy in Health Care*, 23(4), 249-266. doi: 10.3109/07380570903214788

Instituto Galego de Estatística (IGE). (2018). Enquisa estrutural a fogares. Módulo de dependencia. Persoas cuidadoras. Instituto Galego de Estatística. Recuperado de: http://www.ige.gal/web/mostrar_actividade_estadistica.jsp?idioma=gl&codigo=0205002

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. Recuperado de: <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>

Jonsson, H., Josephsson, S. e Keilhofner, G. (2001). Narratives and experience in an occupational transition: A longitudinal study of the retirement Process. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(4), 424-432. doi: 10.5014/ajot.55.4.424

Kim, D. (2017). Relationships between Caregiving Stress, Depression, and Self-Esteem in Family Caregivers of Adults with a Disability. *Occupational Therapy International*, 1-9. doi: 10.1155/2017/1686143

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*, 294, de 06 de diciembre de 2018. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-16673-consolidado.pdf>

Lin, A., Price, L., Napier, F. e Matthews, K. (2019). Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy* 83(9), 595-604. doi: 0.1177/0308022619898080

Lincoln, Y. e Guba, E. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions and emerging confluences. En: Denzin, N. & Lincoln, Y. (Ed.), *The handbook of qualitative research* (pp. 163-188). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Llibre, J. Gutiérrez, H. e Zayas, T. (2021). Cuidados de las personas con demencia durante COVID-19. *Anales de la Academia de Ciencias de Cuba*, 11(1). Recuperado de: <http://www.revistaccuba.cu/index.php/revacc/article/view/908>
- Martín-Crespo, M e Salamanca, A. (2007). El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure investigación*, 27(1), 1-4. Recuperado de: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/330>
- McDougall, C., Buchanan, A. e Peterson, S. (2014). Understanding primary carers' occupational adaptation and engagement. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(2), 83-91. doi: 10.1111/1440-1630.12076
- Monje, C.A. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. 1-216. Recuperado de: <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Noreña, A., Alcaraz, N., Rojas, J. e Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan* 12(3), 263-274. doi: 10.5294/aquí.2012.12.3.5.
- Organización Mundial de la Salud (2021). Coronavirus. Recuperado de: https://www.who.int/es/health-topics/coronavirus#tab=tab_1
- Paredes Maseda, U. (2020). *Perspectiva ocupacional de personas cuidadoras vinculadas a un centro de día de mayores. Estudio mixto* (trabajo de fin de grado). Recuperado de: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/26570>
- Pérez Vázquez, L. (2014). *Intervención con personas afectadas por una demencia y sus familiares en el ámbito rural gallego* (trabajo de fin de grado). Recuperado de <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/14135>
- Pettican, A. e Prior, S. (2011). "It's a new way of life": an exploration of the occupational transition of retirement. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 12-19. doi: 10.4276/030802211X12947686093521

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250. doi 10.1037/0882-774.18.2.250.
- Pinto, N., Barrera, L. e Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan*, 5(1), 128-137. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74150113>
- Ponte Loureiro, A. (2018). *Terapia Ocupacional en personas mayores: cambio de roles* (trabajo de fin de grado). Recuperado de: <https://ruc.udc.s/dspace/handle/2183/20271>
- Rama Santiago, R. (2018). *Terapia ocupacional no concello de Dumbría: apoio a cuidadores informais de persoas maiores dependentes* (trabajo de fin de grado). Recuperado de: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/21472>
- Rogero García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado sobre el cuidador. En Rogero García, J. *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores* (pp. 56-64). Madrid: IMSERSO. Recuperado de: <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>
- Romeo García, L. (2015). *Evaluación de los beneficios de la utilización de los Centros de Día para los cuidadores informales de familiares con demencia* (trabajo de fin de máster). Recuperado de <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/14589>
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *LIBERABIT*, 13(13), 71-78. Recuperado de: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009
- Schapira, M. (2020). Impacto psicosocial de la pandemia por COVID-19 en adultos mayores con demencia y sus cuidadores. *Revista Argentina de Salud Pública*, 12. doi: 10.1016/j.regg.2020.05.006.

- Snelson, C. (2016). Qualitative and mixed methods social media research: a review of the literature. *International Journal of Qualitative Methods*, 15(1). doi: 10.1177/1609406915624574
- Townsend, E. (1997). Occupation: Potential for Personal and Social Transformation. *Journal of Occupational Science*, 4(1), 18-26. doi: 10.1080/14427591.1997.9686417
- Townsend, E. e Wilcock A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87. doi: 10.1177/000841740407100203
- Universidad de Jaén (2010). *Tema 7: Validez Interna y Externa*. Recuperado de: <http://www4.ujaen.es/~eramirez/Descargas/tema7>
- Wilcock, A. (1999). Reflections on doing, being and becoming. *Australian Journal of Occupational Therapy*, 46(1), 1-11. doi: 10.1046/j.1440-1630.1999.00174.x
- Wilcock, A. (2006). *An occupational Perspective of Health*. Thorofare (New Jersey): SLACK Incorporated.
- Wilcock, A. (2007). Occupation and Health: Are They One and the Same? *Journal of Occupational Science*, 14(1), 3-8. doi: 10.1080/14427591.2007.9686577
- World Federation of Occupational Therapists – WFOT (2006). Position Statement on Human Rights [En Internet]. Recuperado de: <https://www.wfot.org/resources>
- World Federation of Occupational Therapists - WFOT (2016). *Code of Ethics: Ethical Core of Occupational Therapy*. [En Internet]. Recuperado de: <https://www.wfot.org/resources>
- Yamashita, M. e Amagai, M. (2007). Family caregiving in dementia in Japan. *Applied nursing research*, 21(4), 227-231. doi: 10.1016/j.apnr.2007.01.009.

9. APÉNDICES

APÉNDICE I: LISTAXE DE ABREVIATURAS

Táboa 5: Listaxe de abreviaturas. Elaboración propia.

AATO	Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionais
ACTO	Asociación Canadense de Terapeutas Ocupacionais
CAEI	Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia
CIETO	Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional
CO	Ciencia de la Ocupación
DC	Diario de Campo
DEXPLOS	Deseño Exploratorio Secuencial
EPVII	Estancias Prácticas VII
FAGAL	Federación de Alzheimer de Galicia
FMTO	Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionais
IGE	Instituto Galego de Estatística
IMSERSO	Instituto de Maiores e Servizos Sociais
LILACS	Literatura Latinoamericana e do Caribe en Ciencias da Saúde
OMS	Organización Mundial da Saúde
OTSeeker	Occupational Therapy Seeker
SERGAS	Servizo Galego de Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TO	Terapia Ocupacional
UDC	Universidade da Coruña

Nota: emprégase a negriña para resaltar as abreviaturas.

APÉNDICE II: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Táboa 6: Estratexia de busca. Elaboración propia.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BUSCA	RESULTADOS OBTIDOS
PubMed	("Caregiver" OR "Caretaker" OR "Care giver") AND "Occupational therapy" AND "Alzheimer"	64
Scopus	("Caregiver OR caretaker") AND "Occupational therapy" AND "Alzheimer"	120
Dialnet	"Cuidador" AND "Terapia ocupacional"	34
Dialnet	"Cuidador" AND "Alzheimer"	452
Dialnet	"Cuidador" AND "Alzheimer" AND "Terapia ocupacional"	5
OTSeeker	Caregiver AND Occupational Therapy	29
LILACS	"Cuidador" AND "Terapia ocupacional"	38
LILACS	"Cuidador" AND "Alzheimer"	306

Nota: emprégase a negriña para resaltar os títulos e as diferentes bases de datos.

APÉNDICE III: DICTAME DO COMITÉ DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN

Figura 10: Dictame do Comité de Ética da Investigación.



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE | Xerencia do Servizo
Galego de Saúde

galicia

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

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

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 22/03/21 el estudio:

Título: Deseño secuencial exploratorio sobre o coidado de persoas con Alzheimer ou Demencia: Percepcións de persoas maiores coidadoras e terapeutas ocupacionais no contexto galego

Versión: v2

Promotor/a: Universidade da Coruña

Investigador/a: Natalia Castro Iglesias, M^a del Carmen Miranda Duro, Silvia Veiga Seijo

Código de Registro: 2021/096

Y que este Comité, tomando en consideración la pertinencia del estudio, el conocimiento disponible, los requisitos éticos, metodológicos y legales exigibles a los estudios de investigación con seres humanos, sus muestras o registro y los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité, emite un dictamen **FAVORABLE*** para la realización del citado estudio.

NOTA*: Este Comité considera necesario que modifique anonimo por seudonimizado en la página 18 cuando habla de las entrevistas y que corrija las erratas del protocolo, dado que Natalia sigue apareciendo como reclutadora de participantes

APÉNDICE IV: GUIÓN DA ENTREVISTA

Bloque 1: Contexto e experiencia persoal en relación ao coidado

- Nome:
- Idade:
- Onde vive actualmente?
- Relación coa persoa que cuida (fill@, marido/muller...)?
- Cónteme sobre os seus estudos e experiencia laboral, así como acerca da súa situación actual.
- Dende cando realiza este coidado? Cónteme sobre a súa experiencia previa ao coidado e que recursos coñece.
- Cónteme que axudas coñece e si é beneficiario/a dalgunha.

Bloque 2: Significado e percepción das persoas maiores coidadores sobre o coidado como ocupación

- Antes de asumir o rol do coidador/a, que idea tiña sobre o coidado?
- Agora que é coidador/a como entende o coidado?
- Entón, poderíame describir que é e que supón para vostede ser coidador/a?
- Cónteme, como foi o proceso de asumir o rol de coidador/a?
- Pódeme explicar cales foron os motivos que o/a levaron a asumir ser o/a coidador/a principal? Como recorda este momento?
- Como cree que está considerado o papel do coidador/a na sociedade?
- Como pensa que inflúe a nosa cultura á hora de ter que desempeñar este rol? Entendendo a cultura como os valores, as crenzas, coñecementos, leis, educación á que estamos sometidos na nosa sociedade.
- Considera que adoptar o rol de coidador/a foi imprescindible para que esa persoa puidera realizar as súas actividades da vida diaria, como pode ser o aseo persoal, o vestido, etc.?
- Agora pónase na situación en que a persoa da que é coidadora non o/a tivera a vostede, como sería a vida desa persoa?
- Despois de imaxinar esta situación, podería describirme o papel que desempeña no coidado da persoa?

Bloque 3: Exploración da transición ocupacional e impacto na saúde e no benestar das persoas maiores coidadoras.

- Como era a súa vida antes de desempeñar o rol de coidador/a?
- Como é a súa vida agora?
- Fáleme agora máis en concreto sobre os cambios que na súa rutina diaria ao asumir o coidado da persoa maior.
- Que actividades son significativas para vostede ou teñen importancia na súa vida?

- Como inflúen as demandas do coidado na participación nestas actividades?
- Cónteme, que supón para vostede as demandas do coidado en canto a realizar a súa rutina diaria? Como describiría o que supón as demandas dos cuidados no seu día a día?
- Descríbame como considera que era a súa saúde o benestar antes do coidado e como é agora. Cónteme que cambios experimentou dende o desempeño do seu rol como coidador/a.
- Explíqueme como o coidado influíu sobre a súa saúde (mental, emocional, física, social) e sobre o seu benestar?

APÉNDICE V: CUESTIONARIO PARA OS/AS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS

Sección 1: información xeral e formación

1. Sexo:
 - Home
 - Muller
 - Non me sinto identificado con ningún sexo
 - Prefiro non contestar
2. Idade:
3. Presentas formación do ámbito da Formación Profesional relacionada co ámbito da xerontoloxía (Ciclo de Atención a Persoas en Situación de Dependencia, Ciclo de Auxiliar de Enfermería...)?
 - Si
 - Non
4. En caso afirmativo, indica cal:
5. Presenta formación de posgrao como terapeuta ocupacional?
 - Si
 - Non
6. En caso afirmativo, responda a esta pregunta. Seleccione todas as opcións que precise.
 - Mestrado do ámbito xerontolóxico
 - Mestrado doutro ámbito
 - Doutoramento
 - Ningunha das anteriores
7. A parte de estudar o Grao en Terapia Ocupacional, presenta formación de grao en algún outro título?
 - Si
 - Non
8. En caso afirmativo, indique o Grao no que ten formación:
9. No ámbito persoal, ten experiencia propia como coidador/a?
 - Si
 - Non
 - NS/NC
10. Cantos anos de experiencia ten como terapeuta ocupacional?
11. Cantos anos de experiencia ten con persoas maiores?
12. Cantos anos de experiencia ten con persoas coidadoras?

13. Presenta formación específica para levar a cabo o proceso de terapia ocupacional con persoas cuidadoras?

- Si
- Non

14. En caso afirmativo, indica que formación presentas:

[Sección 2: proceso de terapia ocupacional e percepción sobre o coidado como ocupación](#)

15. En que fase do proceso de terapia ocupacional intervén con persoas cuidadoras?

Marque todas as opcións que precise.

- Avaliación
- Intervención
- Re-avaliación/seguimento

16. No caso de que participe na avaliación ou seguimento, as ferramentas que soe empregar son:

17. En relación á intervención, que tipo de intervención fai coas persoas cuidadoras?

Marque todas as opcións que precise.

- Uso terapéutico do eu (uso do razoamento profesional para acompañar á persoa)
- Uso terapéutico das ocupacións (intervención baseada na ocupación, actividade con propósito e métodos preparatorios)
- Asesoramento (Por exemplo: adaptación do fogar, produtos de apoio, entre outros)
- Educativa (Por exemplo: estratexias para o coidado)
- Autoxestión (Por exemplo: información sobre recursos comunitarios, prestacións económicas, concienciación dos cuidadores, entre outros)
- NS/NC

18. Como terapeuta ocupacional, como entendes o coidado?

19. Que consideras que supón ser unha persoa maior cuidadora?

20. Considera que desempeñar o rol de cuidador ten un impacto nas ocupacións significativas que realizaban?

- Si
- Non
- NS/NC

21. Sinale en cales das seguintes ocupacións se poden ver comprometidas na vida dunha persoa cuidadora: Marque todas as opcións que precise.

- Actividades da vida diaria

- Actividades instrumentais da vida diaria
- Descanso e soño
- Educación
- Traballo
- Ocio e tempo libre
- Participación social

22. Cree que desempeñar o rol de coidador/a pode levar a unha situación de inxustiza ocupacional?

- Si
- Non
- NS/NC

23. Se a resposta é afirmativa, cales inxustizas cree que se poden producir? Marque todas as que precise.

- Desequilibrio ocupacional (prodúcese cando unha persoa dedica demasiado tempo a un ámbito da súa vida a costa doutras áreas)
- Apartheid ocupacional (prodúcese cando a certas persoas se lles facilita participar en ocupacións e a outras se lles restrinxen debido a características persoas como pode ser a raza, o xénero, a idade, a discapacidade...)
- Alienación ocupacional (situación de inxustiza na que se atopan as persoas cando participan en ocupacións que non son significativas ou enriquecedoras, e por tanto xera alienación)
- Privación ocupacional (prodúcese cando se exclúe ás persoas da participación en ocupación que necesita facer debido a factores alleos ao individuo)
- Marxinación ocupacional (ten lugar cando ás persoas se lles nega o poder de tomar decisións e de elixir no seu día a día as ocupacións que queren facer e por tanto xéranse situacións de exclusión)

24. Cree que asumir o rol de coidador/a impacta na súa saúde e benestar da propia persoa coidadora?

- Si
- Non
- NS/NC

25. Cree que existen suficientes recursos na comunidade para apoiar o rol de coidador/a?

- Si
- Non
- NS/NC

Sección 3: grao de acordo e desacordo

A continuación, preséntanselle diversas afirmacións sobre o coidado, puntúe o grao de acordo con elas, sendo 1 totalmente en desacordo e o 5 totalmente de acordo.

26. A nosa cultura non inflúe á hora de ter que asumir e desempeñar o rol de coidador/a.
27. Asumir o rol de coidador/a fai que a saúde e benestar da persoa maior coidadora se vexa afectada.
28. O coidado inflúe negativamente na saúde e benestar mental, emocional, social e físico da persoa coidadora.
29. Asumir o rol de coidador/a non fai que se produzan cambios na rutina da propia persoa coidadora.
30. As persoas maiores coidadoras abandonan as súas ocupacións de ocio.
31. As persoas maiores coidadoras dedican máis tempo ao coidado da persoa en situación de dependencia que a elas mesmas.
32. As persoas maiores coidadoras presentan cambios nos seus roles.
33. É importante ter en conta a persoa coidadora no proceso de terapia ocupacional (avaliación, intervención e seguimento).
34. O rol de coidador/a é imprescindible para que a persoa en situación de dependencia poida desempeñar as súas ocupacións.

APÉNDICE VI: FOLLA DE INFORMACIÓN PARA A PARTICIPACIÓN DAS PERSOAS MAIORES COIDADORAS NO ESTUDO

FOLLA DE INFORMACIÓN AO/Á PARTICIPANTE

TÍTULO DO ESTUDO: Deseño secuencial exploratorio sobre o coidado de persoas con Alzheimer ou Demencia: percepción de persoas maiores coidadoras e terapeutas ocupacionais no contexto galego.

INVESTIGADOR: Natalia Castro Iglesias, con DNI [REDACTED], estudante do Grado de Terapia Ocupacional na Universidade de A Coruña.

CENTRO: Universidade da Coruña. Facultade de Ciencias da Saúde.

Este documento ten por obxecto ofrecer información sobre o **estudo de investigación** no que se lle invita a participar. Cabe destacar que este estudo conta coa aprobación do Comité de Ética da Investigación de Coruña - Ferrol. Dito estudo forma parte da materia de Tránsito de Fin de Grao en Terapia Ocupacional da Universidade da Coruña, dirixido polas profesoras M^a Carmen Miranda Duro e Silvia Veiga Seijo.

Se decide participar no mesmo ten que recibir información personalizada por parte da investigadora Natalia Castro Iglesias, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa pode levar o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se quere participar ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vostede pode decidir participar ou non, e en caso de aceptar facelo, pode cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación con FAGAL, nin cos profesionais que traten con vostede e coa persoa que cuida.

Cal é a finalidade do estudo?

O propósito principal deste estudo é coñecer a percepción e o significado que as persoas maiores coidadoras e os terapeutas ocupacionais, lle atribúen ao coidado. Ademais, tamén se pretende explorar os posibles cambios na vida das persoas coidadoras e o impacto de desempeñar este rol na súa saúde e no seu benestar.

Por que me ofrecen participar a min?

Vostede é convidado a participar porque cumpre cós criterios de inclusión establecidos:

- Ser maior de 65 anos.
- Ser un coidador informal durante un ano ou máis.

- Pertencer a unha entidade asociativa de FAGAL.
- Estar familiarizados coas tecnoloxías para levar a cabo as entrevistas de modo virtual.

En que consiste a miña participación?

A súa participación consiste en realizar unha entrevista sobre o seu rol como coidador. Esta entrevista será realizada por unha das investigadoras principais, neste caso por Natalia Castro Iglesias de maneira virtual. Calquera problema que poida ter para realizar así a entrevista, buscaranse alternativas para que vostede se sinta cómodo/a

A súa participación terá unha duración total estimada de unha hora, aproximadamente, previamente acordado con vostede o día e a hora de acordo a súa dispoñibilidade.

Que molestias ou inconvenientes ten?

O estudo non supón ningún risco para a saúde nin inconveniente, xa que soamente sería realizar unha entrevista semi-estructurada na que respondería a varias preguntas cunha duración estimada de, aproximadamente, 1 hora. Asemade, é importante que teña coñecemento sobre que a entrevista será gravada para poder analizar mellor o seu discurso. Esta gravación unicamente terá acceso a investigadora Natalia Castro Iglesias, que unha que transcriba o contido, será debidamente eliminada.

Obterei algún beneficio por participar?

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende aportar maior coñecemento sobre aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a percepción e que teñen as persoas maiores coidadoras e os terapeutas ocupacionais do ámbito, sobre o rol de coidador. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para profesionais e para a sociedade en si.

Recibirei a información que se obteña do estudo?

Se vostede o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo. Poderá acordar coa investigadora o modo en que lle gustaría recibir os resultados.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas e comunicacións en congresos e xornadas, para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes.

Información referente aos seus datos:

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao dispostos pola Lei Orgánica 3/2018, de 5 de decembro, de Protección de Datos persoais e garantía dos dereitos dixitais.

So o equipo investigador e as autoridades sanitarias, que teñen o deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a tódolos datos recollidos polo estudo. Existe a posibilidade de transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados até rematar o estudo de modo codificado. Isto quere dicir que cada participante terá asignado un código alfanumérico, que unicamente a investigadora Natalia Castro Iglesias terá coñecemento sobre a relación dese código coa persoa, sendo esta a responsable da custodia dos datos. Ao rematar o estudo os datos serán anonimizados e as gravacións das entrevistas, unha vez transcritas, serán eliminadas como xa mencionamos anteriormente.

Existen intereses económicos neste estudo?

Non, esta investigación é promovida por un Traballo de Fin de Grao. As investigadoras principais non serán remuneradas polas actividades de captación dos participantes nin recibirán retribución específica pola dedicación ao estudo. Unicamente ten como fin alcanzar as competencias adquiridas ao longo do Grado en Terapia Ocupacional.

Vostede tampouco será retribuído por participar, e non se derivarán dos resultados do estudo produtos comerciais.

Como contactar co equipo investigador deste estudo?

Vostede pode contactar con Natalia Castro Iglesias no teléfono [REDACTED] ou enderezo electrónico [REDACTED], con M^a del Carmen Miranda Duro no teléfono [REDACTED] ou no enderezo electrónico [REDACTED] ou con Silvia Veiga Seijo con teléfono [REDACTED] ou enderezo electrónico [REDACTED] se o considera necesario.

Moitas grazas pola súa colaboración.

APÉNDICE VII: FOLLA DE INFORMACIÓN PARA A PARTICIPACIÓN DOS/AS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS NO ESTUDO

FOLLA DE INFORMACIÓN AO/Á PARTICIPANTE

TÍTULO DO ESTUDO: Deseño secuencial exploratorio sobre o coidado de persoas con Alzheimer ou Demencia: percepción de persoas maiores coidadoras e terapeutas ocupacionais no contexto galego.

INVESTIGADOR: Natalia Castro Iglesias, con DNI [REDACTED], estudante do Grado de Terapia Ocupacional na Universidade de A Coruña.

CENTRO: Universidade da Coruña. Facultade de Ciencias da Saúde.

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** no que se lle invita a participar. Cabe destacar que este estudo conta coa aprobación do Comité de Ética da Investigación de Coruña - Ferrol. Dito estudo forma parte da materia de Tránsito de Fin de Grao en Terapia Ocupacional da Universidade da Coruña, dirixido polas profesoras M^a Carmen Miranda Duro e Silvia Veiga Seijo.

Se decide participar no mesmo debe recibir información personalizada por parte da investigadora Natalia Castro Iglesias, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa pode levar o documento, consúltalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vostede pode decidir participar ou non, e en caso de aceptar facelo, pode cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación laboral que ten con FAGAL.

Cal é a finalidade do estudo?

O propósito principal deste estudo é coñecer a percepción e o significado que as persoas maiores coidadoras e os terapeutas ocupacionais, lle atribúen ao coidado dende o marco da xustiza ocupacional. Ademais, tamén se pretende explorar os posibles cambios na vida das persoas coidadoras e o impacto de desempeñar este rol na súa saúde e no seu benestar.

Por que me ofrecen participar a min?

Vostede é convidado a partir porque cumpre cós criterios de inclusión establecidos:

- Ter a titulación de graduado/a en Terapia Ocupacional.
- Ser traballador/a do tecido asociativo de FAGAL.

- Ter unha experiencia no ámbito dun ano ou máis.
- Participar no proceso de avaliación e intervención coas persoas coidadoras.

En que consiste a miña participación?

A súa participación consiste en responder a un breve cuestionario de maneira virtual sobre a súa perspectiva sobre o coidado como ocupación.

A súa participación terá unha duración total estimada de 10 minutos, aproximadamente.

Que molestias ou inconvenientes ten?

O estudo non supón ningún risco para a saúde nin inconveniente, xa que soamente sería responder a varias preguntas dun cuestionario.

Obterei algún beneficio por participar?

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende aportar maior coñecemento sobre aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre a percepción e que teñen as persoas maiores coidadoras e os terapeutas ocupacionais do ámbito, sobre o rol de coidador. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas

Recibirei a información que se obteña do estudo?

Se vostede o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo. Poderá acordar coa investigadora o modo en que lle gustaría recibir os resultados.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas e comunicacións en congresos e xornadas, para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes.

Información referente aos seus datos:

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao dispostos pola Lei Orgánica 3/2018, de 5 de decembro, de Protección de Datos persoais e garantía dos dereitos dixitais.

So o equipo investigador e as autoridades sanitarias, que teñen o deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a tódolos datos recollidos polo estudo. Existe a posibilidade de transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados até rematar o estudo de modo codificado. Isto quere dicir que cada participante terá asignado un código alfanumérico, que

unicamente a investigadora Natalia Castro Iglesias terá coñecemento sobre a relación dese código coa persoa, sendo esta a responsable da custodia dos datos. Ao rematar o estudo os datos serán anonimizados e as gravacións das entrevistas, unha vez transcritas, serán eliminadas como xa mencionamos anteriormente

Existen intereses económicos neste estudo?

Non, esta investigación é promovida por un Traballo de Fin de Grao. As investigadoras principais no serán remuneradas polas actividades de captación dos participantes nin recibirán retribución específica pola dedicación ao estudo. Unicamente ten como fin alcanzar as competencias adquiridas ao longo do Grado en Terapia Ocupacional.

Vostede tampouco será retribuído por participar, e non se derivarán dos resultados do estudo produtos comerciais.

Como contactar co equipo investigador deste estudo?

Vostede pode contactar con Natalia Castro Iglesias no teléfono [REDACTED] ou enderezo electrónico [REDACTED], con M^a del Carmen Miranda Duro no teléfono [REDACTED] ou no enderezo electrónico [REDACTED] ou con Silvia Veiga Seijo con teléfono [REDACTED] ou enderezo electrónico [REDACTED].

Moitas grazas pola súa colaboración.

APÉNDICE VIII: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA A PARTICIPACIÓN DAS PERSOAS MAIORES COIDADORAS NO ESTUDO

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: Deseño secuencial exploratorio sobre o coidado de persoas con Alzheimer ou Demencia: percepción de persoas maiores coidadoras e terapeutas ocupacionais no contexto galego.

Eu, _____

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con Natalia Castro Iglesias e facer todas as preguntas sobre o estudo necesarias.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Ao rematar o estudo, os meus datos acepto que sexan:

- Eliminados.
- Conservados anonimizados para usos futuros noutras investigacións.

En canto ao resultados da investigación:

- Quero coñecer os resultados.
- Non quero coñecer os resultados.

Asinado.: O/a participante,

Asinado:O/a investigador/a

Nome e apelidos:_____ Nome e apelidos:_____

Data:

Data:

APÉNDICE IX: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA A PARTICIPACIÓN DOS/AS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS NO ESTUDO

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: Deseño secuencial exploratorio sobre o coidado de persoas con Alzheimer ou Demencia: percepción de persoas maiores coidadoras e terapeutas ocupacionais no contexto galego.

Eu, _____

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con Natalia Castro Iglesias e facer todas as preguntas sobre o estudo necesarias.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Ao rematar o estudo, acepto que os meus datos sexan:

- Eliminados.
- Conservados anonimizados para usos futuros noutras investigacións.

En canto aos resultados da investigación:

- Quero coñecer os resultados.
- Non quero coñecer os resultados.

Asinado.: O/a participante,

Asinado.:O/a investigador/a

Nome e apelidos: _____ Nome e apelidos: _____

Data:

Data:

APÉNDICE X: ANÁLISE DE DATOS. ELABORACIÓN DAS PRIMEIRAS CATEGORÍAS TEMÁTICAS.

Figura 11: Primeiras categorías realizadas. Elaboración propia.

