



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

CURSO ACADÉMICO 2023-2024

TRABALLO DE FIN DE GRAO

Parentalidad y ELA: una exploración de los roles y ocupaciones en el entorno familiar.

Laura Canosa Bermúdez

Junio 2024

DIRECTORES DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO

Jessica Garabal Barbeira: Profesora sustituta en la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña y terapeuta ocupacional en la Asociación Agaela (Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica).

Sergio Eduardo Santos del Riego: Catedrático de Escuela Universitaria de Radiología y Medicina Física de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña.

ÍNDICE

RESUMEN	5
RESUMO	6
ABSTRACT	7
1.INTRODUCCIÓN	8
1.1. Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	8
1.2. Parentalidad.....	12
1.3. Terapia Ocupacional y ELA	15
2. OBJETIVOS.....	17
2.1. Objetivo general	17
2.2. Objetivos específicos	17
3.METODOLOGÍA	18
3.1. Tipo de estudio	18
3.2. Ámbito de estudio	18
3.3. Período del estudio	18
3.4. Selección de las personas participantes y entrada al campo	19
3.5. Criterios de inclusión y de exclusión	19
3.6. Perfil de informantes	20
3.7. Método de recogida de datos	21
3.8. Plan de análisis de la información.....	22
3.9. Rigor metodológico y credibilidad	23
3.10. Aspectos ético-legales.....	24
4.RESULTADOS.....	25
4.1. Aceptación de la enfermedad y cambios en la cotidianidad	25
4.2. Adaptación: entorno y desconocimiento.....	27
4.3. Cuidados: la progresión de la dependencia y su impacto emocional	29
4.4. Parentalidad: relaciones y cambio de rol.....	30
4.5. Adaptaciones y cambios en las ocupaciones	32
5. DISCUSIÓN	34

5.1. Limitaciones	42
5.2. Futuras líneas de investigación.....	43
6.CONCLUSIONES	44
AGRADECIMIENTOS.....	45
APÉNDICES	57
Apéndice I: Hoja de información	57
Apéndice II: Hoja de consentimiento informado	62
Apéndice III: Entrevista a personas con ELA	63
Apéndice IV: Entrevista a hijos/as de personas con ELA	65

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad que afecta a las neuronas motoras que se encargan de controlar el movimiento voluntario, provocando de manera progresiva una parálisis completa, afectando además la comunicación y la deglución. A raíz de estas características, las personas sufren un cambio en sus ocupaciones vinculadas a la parentalidad, ya que las actividades físicas quedan relegadas a un segundo plano, y el principal cuidado que desempeñan es aquel de tipo emocional.

Objetivo: Conocer el impacto del diagnóstico de ELA en las ocupaciones y roles vinculados a la parentalidad.

Metodología: Se empleó una metodología cualitativa con enfoque fenomenológico. Participaron un total de 12 personas (6 madres/padres con ELA y 6 hijos/as). Los métodos empleados para la recogida de datos fueron la entrevista semiestructurada y la observación.

Resultados: Tras analizar los datos, se obtuvieron las siguientes categorías: “aceptación de la enfermedad y cambios en la cotidianeidad”, “adaptación: entorno y desconocimiento”, “cuidados: la progresión de la dependencia y su impacto emocional”, “parentalidad: relaciones y cambio de rol”, “adaptaciones y cambios en las ocupaciones”.

Conclusiones: Con la aparición de la enfermedad, las actividades parentales quedan limitadas al domicilio y las personas cada vez valoran más pasar tiempo en familia. La ELA también provoca cambios en los/as hijos/as que ejercen la figura de persona cuidadora, ya que su cotidianeidad se basa en cuidar de su familiar.

Palabras clave: Cuidado, Esclerosis Lateral Amiotrófica, hijos/as, ocupaciones, parentalidad.

Tipo de estudio: Trabajo de investigación.

RESUMO

Introdución: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é unha enfermidade que afecta ás neuronas motoras que se encargan de controlar o movemento voluntario, provocando de maneira progresiva unha parálise completa, afectando ademais a comunicación e a deglución. A raíz destas características, as persoas sofren un cambio nas súas ocupacións vinculadas á parentalidade, xa que as actividades físicas quedan relegadas a un segundo plano, e o principal coidado que desempeñan é aquel de tipo emocional.

Obxectivo: Coñecer o impacto do diagnóstico de ELA nas ocupacións e roles vinculados á parentalidade.

Metodoloxía: Empregouse unha metodoloxía cualitativa con enfoque fenomenolóxico. Participaron un total de 12 persoas (6 nais/pais con ELA e 6 fillos/as). Os métodos empregados para a recollida de datos foron a entrevista semiestruturada e a observación.

Resultados: Tras analizar os datos, obtivéronse as seguintes categorías: “aceptación da enfermidade e cambios na cotidianeidade”, “adaptación: entorno e descoñecemento”, “coidados: a progresión da dependencia e o seu impacto emocional”, “parentalidade: relacións e cambio de rol”, “adaptacións e cambios nas ocupacións”.

Conclusións: Coa aparición da enfermidade, as actividades parentais quedan limitadas ao domicilio e as persoas cada vez valoran máis pasar tempo en familia. A ELA provoca cambios nos/as fillos/as que exercen a figura de persoa coidadora, xa que a súa cotidianeidade baséase en coidar do seu familiar.

Palabras clave: Coidado, Esclerose Lateral Amiotrófica, fillos/as, ocupacións, parentalidade.

Tipo de estudo: Traballo de investigación.

ABSTRACT

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a disease that affects the motor neurons responsible of controlling voluntary movement, progressively causing complete paralysis and impacting communication and degluction. As a result of these developments, people undergo changes in their parental occupations, since physical activities, are relegated to a secondary role.

Objective: To find the impact of the diagnostics of ALS on occupations and roles linked to parenthood.

Methodology: A qualitative methodology with phenomenological approach was used. A total of 12 people participated (6 mothers /fathers with ALS and 6 children). The method used for data collection consisted of semistructures interviews and observation.

Results: After analyzing the data, the following categories were obtenided: “acceptance of the disease and changes in daily life”, “adaptation: environment and ignorance”, “care: the progression of dependence and its emotional impact”, “parenthood: relationships and role change”, “adaptations and changes in occupations”.

Conclusions: With the onset of the disease, parental activities are limited to the household and people increasingly value spending time with their families. ALS also causes changes in children, who become caregivers, as their daily life is based on taking care for their family member.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis, care, children, occupations, parenthood.

Type of work: Research work.

1.INTRODUCCIÓN

1.1. Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular que afecta a las neuronas que controlan el movimiento voluntario, limitándolo progresivamente hasta una parálisis completa, afectando también la comunicación, la deglución y la respiración. A pesar de esto, la musculatura ocular, los esfínteres y las fibras sensitivas no se encuentran afectadas (1). La capacidad cognitiva se encuentra afectada en un pequeño porcentaje de la población que presenta la enfermedad, manifestándose en un 6% de la misma mediante demencia frontotemporal, produciendo una modificación en la personalidad, la conducta y el lenguaje (2).

En la mayoría de los casos, aparece en edad avanzada, entre los 60 y los 69 años, produciéndose la mayor incidencia entre los 70 y los 75. Sin embargo, en España la edad de aparición es más temprana, siendo entre los 40 y los 70 años (1).

Los tipos de ELA se pueden clasificar en función de los primeros síntomas que se manifiestan. La más predominante es la ELA de tipo espinal, que representa entre un 70 y un 75% de los casos totales. Esta se caracteriza por la aparición, progresiva y asimétrica, de debilidad y amiotrofia. Además, está la ELA de tipo bulbar, que abarca un porcentaje menor (20%) y afecta inicialmente al habla y a la deglución (3).

Aunque la enfermedad cursa de manera distinta en cada persona, en la Tabla I se muestran los diferentes estadios de la enfermedad con sus respectivas características funcionales (4).

ESTADIOS	CARACTERÍSTICAS
Estadio I	<ul style="list-style-type: none"> • Afectados pequeños grupos musculares, pero se conserva la movilidad. • Mantiene la independencia para las actividades de la vida diaria (AVD).
Estadio II	<ul style="list-style-type: none"> • Mantienen la capacidad de deambulaci3n. • Aparece la debilidad progresivamente, por lo que es habitual que empiecen a utilizar ciertos dispositivos_ de apoyo para realizar alguna actividad. • Son bastante independientes, pero cada vez precisan m1s tiempo para desempe1ar ciertas actividades.
Estadio III	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitan dispositivos para poder deambular. • Las limitaciones que presentan son notables, por lo que se vuelven m1s independientes y necesitan ayuda para desempe1ar ciertas actividades.
Estadio IV	<ul style="list-style-type: none"> • La debilidad en miembros inferiores es mayor que en miembros superiores. • Necesita ayuda para la marcha y, para distancias largas, precisa una silla de ruedas. • Las transferencias las realizan con ayuda. • Necesitan ayuda en las AVD.
Estadio V	<ul style="list-style-type: none"> • La debilidad aumenta y necesitan silla de ruedas para todos los desplazamientos. • Presentan dificultades en el control de cabeza y tronco. • La dependencia que presentan es completa. • Es habitual que presenten dolor en las articulaciones inmovilizadas.
Estadio VI	<ul style="list-style-type: none"> • Presentan dependencia total y dificultades en la respiraci3n.

Tabla I: Estadios y características de la ELA. Fuente: Plan de Atenci3n a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andaluc1a, 2012

La ELA es una enfermedad poco común, ya que la prevalencia en la población occidental es de 2-5 casos por cada 100000 habitantes (5).

Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, junto con el Párkinson y el Alzheimer (3). A nivel nacional, afecta a 5,4 personas por cada 10000 habitantes. Con esto se estima que en España hay alrededor de 4000 personas con ELA. La esperanza de vida suele estar entre los 3 y los 5 años tras el diagnóstico, siendo solo un 10% de los casos los que consiguen vivir más de 5 años (1).

El *Riluzol* es el primer fármaco que tiene efectividad en los pacientes con ELA, ya que aumenta la supervivencia entre 6 y 19 meses. Desde 2014 se ha adoptado un nuevo tipo de administración de este medicamento mediante la suspensión oral, una manera de facilitar la ingesta del medicamento en este tipo de pacientes, ya que en fases avanzadas es común que tengan problemas en la deglución (3).

Destacan terapias no farmacológicas como la terapia física, con la que se realizan ejercicios de bajo impacto, para fortalecer los músculos no dañados y reducir la fatiga, y estiramientos para controlar la espasticidad y el acortamiento de los músculos (6).

La terapia del lenguaje es un tratamiento útil que le permite a las personas con ELA poder comunicarse durante el mayor tiempo posible. Cuando la enfermedad avanza y comienzan a desarrollar problemas de comunicación, dichos profesionales proporcionarán sistemas de comunicación aumentativa y alternativa que funcionan con el movimiento ocular, para permitir que, dentro de lo posible, se puedan seguir comunicando (6).

Conforme avanza la enfermedad, el apoyo nutricional es un tratamiento de gran importancia, ya que se reduce el peso corporal. Los nutricionistas se encargan de enseñar, tanto a sus pacientes como a las familias, diferentes tipos de dietas que les proporcionen los nutrientes necesarios. En estadios avanzados, cuando aparecen los problemas de deglución, se les proporcionará una sonda de alimentación, que ayudará a evitar los

problemas de neumonía y broncoaspiración producidos por la inhalación de líquido en los pulmones (6).

Cuando los músculos encargados de la respiración comienzan a debilitarse, se inicia lo que se denomina el tratamiento de ventilación no invasiva (VNI). La VNI consiste en una máscara que cubre la nariz o la boca y permite que la persona mantenga las concentraciones necesarias de Oxígeno y Dióxido de Carbono. A medida que esa debilidad aumenta, se inicia la ventilación mecánica en la que la máquina realiza la respiración inflando y desinflando los pulmones (6).

En referencia a los cuidados, la mayoría de las veces son personas familiares las que proporcionan esta tarea a las personas con ELA en el domicilio. El tiempo dedicado a dicha tarea va aumentando a medida que avanza la enfermedad. Al inicio, el tiempo estimado que dedican a atender al familiar es de 9,5 horas al día, llegando a 14,4 en casos en los que la enfermedad se encuentra bastante avanzada (7). Brindar tanto tiempo a la asistencia familiar, provoca que los/as cuidadores/as se enfrenten y se adapten a nuevas situaciones como abandonar el trabajo, hacerse cargo de nuevos gastos por enfermedad y disminuir el tiempo dedicado a sí mismos/as y a sus relaciones personales, impactando así en la calidad de vida (1).

Al inicio de la enfermedad, es habitual la aparición de sentimientos tales como la ansiedad y la desesperanza, pero con el tiempo llegan a una situación de aceptación (8). El grado de depresión y ansiedad adquirido depende del conocimiento que tengan de la enfermedad, siendo mayor en aquellas personas que apenas tienen conocimientos sobre la misma (7). A veces, esta situación influye en la relación previa a la enfermedad y en la personalidad del cuidador (9). En cuanto a factores psicofísicos, los más comunes son: dolores de espalda o de cabeza, cansancio, fatiga, alteraciones en los ciclos de sueño y apatía y se caracterizan por afectar de una manera menos intensa que los factores emocionales (9,10).

1.2. Parentalidad

La parentalidad es un concepto muy amplio que puede definirse de diferentes maneras en función de la disciplina. Desde la Sociología del Derecho, el término se establece según tres componentes: un componente biológico (que se refiere al progenitor/a), un componente doméstico (relacionado con la persona encargada de cuidar) y un componente genealógico (parentesco) (11). Según la Antropología, este término abarca los *“diferentes aspectos de la maternidad y la paternidad, considerando además que las funciones parentales, los cuidados físicos, la alimentación y nutrición, los procesos de socialización y el marco de seguridad psíquica que ofrecen (...)”* (12). Por lo tanto, es posible definir de manera genérica la parentalidad como las *“funciones procreativas, de crianza, educativas y de transmisión identitaria que son las que corresponden al estatus de padres”* (12).

Según Houzel, las dimensiones de la parentalidad son tres: el ejercicio, que se refiere al ambiente en el que se ejercita, las costumbres y las normas sociales por las que se rige la parentalidad. En este apartado, el psicoanálisis expresa una gran relevancia, al tratar aspectos tan conflictivos como cambiantes que se producen entre generaciones; la experiencia de la parentalidad, que implica la vivencia desde el deseo de ser padres hasta llegar a convertirse en una realidad; y la práctica, que engloba los cuidados, tanto físicos como psíquicos que los/as padres/madres proporcionan a sus hijos/as (13).

Cada familia debe adoptar una serie de estrategias, es lo que se conoce como estilos de crianza. Los estilos de crianza se definen como *“los conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social y las oportunidades de sus hijos/as en el hogar”* (14).

Estos estilos, se pueden medir desde dos perspectivas diferentes: las dimensiones globales, que incluyen la respuesta y la demanda y las categorizaciones. La respuesta hace referencia a *“manifestaciones de*

cariño, diálogo, implicación, concentración, apoyo, calidez” (14); la demanda *“incluye exigencias, límites, prohibiciones, castigos, reglas o normas y disciplina”* (14). En relación con las categorizaciones, la más utilizada es la propuesta por *Maccoby y Martin* (1983), la cual recoge cuatro estilos: autoritario, en el que hay una alta demanda acompañada de una baja respuesta; el permisivo que, al contrario que el anterior, se produce una baja demanda y alta respuesta; el negligente en el cual surge una baja demanda junto con una baja respuesta por último el autoritativo caracterizado por una alta demanda acompañada de alta respuesta. A pesar de que esta sea la clasificación más empleada, no está del todo completa, ya que además es necesario definir el estilo sobreprotector en el que la demanda y la respuesta se realizan de una manera extrema (15).

Siguiendo esta segunda perspectiva, se distinguen tres modelos de crianza: autoritario, permisivo y democrático. El autoritario, formado por padres/madres cuyo principal objetivo es buscar la supremacía y la obediencia, empleando la fuerza y el castigo en lugar del diálogo, dando lugar a hijos/as sin autonomía, con problemas de inseguridad, comunicación, socialización y carencias afectivas (14). El permisivo, que se caracteriza por educar permitiendo un alto nivel de autonomía sin exigir demasiadas responsabilidades y sin emplear castigos. En ocasiones, estos progenitores tienen dificultades para establecer límites y provocan en sus hijos/as problemas como conducta antisocial o bajos niveles de madurez (14). El democrático, que busca educar para valerse por sí mismo/a, respetando en todo momento la personalidad y sus intereses. Prima la comunicación entre padres/madres e hijos/as, explicando siempre el porqué de las cosas y favoreciendo el intercambio de opiniones. Es el mejor modelo para educar, pues promueve que los/as descendientes desarrollen sus habilidades personales y sociales (14).

Las relaciones parentales pueden sufrir modificaciones con la aparición de la ELA y sus respectivos síntomas ya que, en ocasiones, son los/as hijos/as los/as que desempeñan el rol de persona cuidadora de su padre/madre.

Con la enfermedad, la comunicación, la deglución y la respiración se encuentran afectadas, lo cual impacta en el desempeño de Actividades de la Vida Diaria (AVD) tales como: ducharse, asearse, vestirse, comer y tragar, preparar la comida, movilidad funcional, higiene personal y aseo y la actividad sexual (16).

La alimentación se encuentra afectada por la disfagia, complicación característica de la enfermedad. Al inicio, comienza con una dificultad para tragar líquidos, pero con el tiempo afecta a la deglución de todo tipo de alimentos siendo necesaria la alimentación por sonda. Todo esto deriva en pérdida de peso, malnutrición y deshidratación (4,17).

La debilidad muscular también es un signo característico de la enfermedad, la cual provoca que la persona tenga limitada la movilidad y presente una mayor dependencia, necesitando apoyo en actividades como el aseo o el vestido (4).

También es habitual la aparición de trastornos del sueño, como el insomnio, producido por dolores musculares o dificultades respiratorias que surge a medida que va progresando la enfermedad (4).

Con la aparición de todas estas limitaciones, el núcleo familiar es el que se hace cargo del cuidado, siendo en el 75% de casos una tarea atribuible al sexo femenino (mujer o hija). Solo en un 5,6 %, esta asistencia domiciliaria la realizan profesionales. Esto ocasiona un cambio en la dinámica familiar, ya que la persona cuidadora cada vez le dedica menos tiempo a la jornada laboral, llegando a abandonar el trabajo en fases avanzadas de la enfermedad del familiar (1).

La reacción de la familia está determinada por factores como la situación económica o los apoyos internos y externos de los que disponga. A pesar de que cada familia gestiona la situación de manera diferente, es habitual que el inicio de la enfermedad esté marcado por sentimientos tales como ira, tristeza, culpa, miedo o ansiedad (18).

Es esencial evitar la claudicación familiar, entendida como *“la incapacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente”* (18) aunque esto es complicado, ya

que la ELA es una enfermedad en la que aún persiste gran desconocimiento a nivel social y profesional.

Además del impacto emocional mencionado, la dinámica familiar se encuentra afectada a nivel económico por los gastos generados a partir de la enfermedad, como son: adaptaciones en el hogar o cambio de domicilio, la adquisición de productos de apoyo, como pueden ser sillas de ruedas, grúas, entre otros, y la baja laboral de las personas con ELA y de su cuidador/a (18).

Para poder soportar dicha situación, el principal apoyo que tienen tanto pacientes como familiares son las asociaciones. La función principal es dar una mayor visualización de la enfermedad (3) además de ser las encargadas de proporcionar a las personas usuarias, en la mayoría de los casos, las terapias que necesitan, a la vez que formar al cuidador/a para proveer los cuidados (1).

1.3. Terapia Ocupacional y ELA

Según la *World Federation of Occupational Therapy (WFOT)* la Terapia Ocupacional (TO) es *“una profesión de la salud centrada en el cliente y que se ocupa de promover la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la terapia ocupacional es permitir que las personas participen en las actividades de la vida cotidiana”* (19). La TO pretende aumentar la autonomía y la calidad de vida de la persona con ELA (20).

Primero, se evalúa cómo es el desempeño de la persona en actividades básicas (AVD) y/o instrumentales (AIVD) para conocer las funciones más dañadas o sobre las que hay incidir en la intervención. Una vez realizada la evaluación, a la persona se le instruye en diferentes estrategias para compensar aquellas funciones deficitarias además de proporcionar, en caso necesario, ciertos productos de apoyo que le permitan aumentar la independencia (20).

En aquellos casos en los que la ELA se encuentre en una fase avanzada, la TO también tiene un papel importante. La principal función en estas

situaciones es promover la autonomía de la persona y garantizar el confort. Para ello emplea, entre otros, el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, que permiten a la persona comunicarse y poder así tomar las decisiones sobre su vida y la futura situación (20).

Además de asistir a las personas usuarias, la TO también puede ayudar a cuidadores/as. Lo que principalmente realizan las/os terapeutas ocupacionales es formar y asesorar sobre movilizaciones, transferencias, técnicas de conservación de energía y ergonomía (20).

La WFOT define ocupaciones como *“las actividades cotidianas que las personas realizan como individuos, en familias y con las comunidades para ocupar el tiempo y dar significado y propósito a la vida. Las ocupaciones incluyen cosas que la gente necesita, quiere y espera hacer”* (19). Según el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional, las ocupaciones se pueden clasificar en: Actividades de la Vida diaria (AVD), Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), Manejo de la Salud, Descanso y sueño, Educación, Trabajo, Juego, Ocio y Participación social (16).

Las ocupaciones vinculadas a la parentalidad que se encuentran más afectadas son: las AIVD, que incluye, el cuidado de nietos/as, paseos por la comunidad, viajes en familia, ir de compras juntos/as o cocinar en las comidas familiares; el ocio, ya que las actividades en familia que se realizan en el exterior disminuyen, siendo cada vez más numerosas las que se realizan en el domicilio; participación social, se modifica, ya que el vínculo paterno filial está marcado principalmente por la comunicación y por relaciones afectivas. Por lo tanto, se puede concluir que, con la aparición de la ELA, aquellas actividades parentales que requieren independencia física se reducen o incluso desaparecen, siendo el principal cuidado que desempeñan aquel de tipo emocional (21).

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Conocer el impacto del diagnóstico de ELA en las ocupaciones y roles vinculados a la parentalidad.

2.2. Objetivos específicos

- Explorar las barreras y facilitadores percibidos por las personas con ELA en el desempeño de los roles parentales.
- Indagar sobre las ocupaciones relacionadas con la parentalidad tras el diagnóstico de ELA.
- Examinar los cambios ocupacionales y de roles percibidos por hijos/as de personas con ELA en el transcurso de la enfermedad al tener que cuidar de su madre/padre diagnosticado de ELA.

3.METODOLOGÍA

3.1. Tipo de estudio

Es un estudio de tipo cualitativo, que se caracteriza por considerar el punto de vista y las vivencias de las personas participantes en todo el proceso de investigación (22).

En este trabajo, con enfoque fenomenológico, se pretende conocer cómo impacta la ELA en los roles y ocupaciones relacionados con la parentalidad, teniendo en consideración el punto de vista tanto de los/as hijos/as como de aquellas personas que padecen la enfermedad.

Se procura conocer las vivencias y experiencias de cada participante, para posteriormente, explorar los aspectos comunes y diferentes que presentan en relación con un mismo fenómeno (22).

Con este tipo de enfoque se puede observar cómo un mismo suceso, en este caso el diagnóstico de ELA, impacta de manera diferente en cada familia, lo que permitirá descubrir aquellos sentimientos y vivencias que los participantes tienen en común.

3.2. Ámbito de estudio

El trabajo de investigación se desarrolló en colaboración con la Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica (Agaela), una asociación de ámbito autonómico sin ánimo de lucro. Los principales objetivos de esta asociación son proporcionar una mayor visualización de las personas con ELA, contribuir a mejorar y mantener la calidad de vida de sus usuarios/as empleando para ello programas de atención sociosanitaria; además de mejorar la calidad de vida y el acceso a los recursos disponibles para esta población (23).

3.3. Período del estudio

El estudio comenzó en octubre de 2023 y terminó en junio de 2024. A continuación, se muestra el cronograma desarrollado:

CRONOGRAMA	
Octubre y noviembre	Búsqueda bibliográfica
Noviembre y diciembre	Metodología y solicitud al comité de ética
Enero y febrero	Introducción, realización y transcripción de entrevistas
Marzo	Análisis de los resultados
Abril y mayo	Elaboración de la memoria de la investigación
Junio	Divulgación de los resultados.

Tabla II: Cronograma del estudio. Fuente: Elaboración propia.

3.4. Selección de las personas participantes y entrada al campo

Para la realización de este estudio, se ha contado con dos perfiles de informantes. El primero está formado por madres y padres que tienen un diagnóstico de ELA. El segundo perfil de informantes lo componen hijos/as de personas con ELA que tienen un papel relevante en el cuidado de la persona con ELA, actuando de cuidador/a principal o secundario/a.

La entrada al campo se realizó gracias a la figura del *gatekeeper*, representado en este caso por las terapeutas ocupacionales de la asociación Agaela, las cuales fueron las encargadas de comunicar la oportunidad de participar en este trabajo de investigación a las personas que cumplían con los criterios de selección, los cuales se exponen en la Tabla III (criterios de inclusión y exclusión de personas con ELA) y IV (criterios de inclusión y exclusión de hijos/as de personas con ELA). Una vez seleccionadas, se les facilitó la hoja de información ([Apéndice I](#)) y el consentimiento informado ([Apéndice II](#)) a aquellas personas que, de manera voluntaria, decidieron colaborar y participar en esta investigación.

3.5. Criterios de inclusión y de exclusión

Los criterios de inclusión y de exclusión de las personas con ELA fueron:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
-Tener diagnóstico de ELA. -Ser mayor de edad. -Tener al menos un hijo/a. -Pertener a la asociación Agaela.	-Tener afectación cognitiva que impida el desarrollo de la entrevista.

Tabla III: criterios de inclusión y exclusión de personas con ELA. Fuente: elaboración propia.

Los criterios de inclusión y exclusión de los/as hijos/as de las personas con ELA fueron:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
-Tener o haber tenido un padre/madre diagnosticada de ELA.	-No ser una de las figuras de referencia del cuidado del padre o madre con ELA.

Tabla IV: criterios de inclusión y exclusión de hijos/as de personas con ELA. Fuente: elaboración propia.

3.6. Perfil de informantes

Se ha utilizado un muestreo cualitativo propositivo, es decir, la muestra se ha seleccionado según lo que se pretende estudiar. En este caso, las personas participantes han aceptado formar parte del estudio de manera voluntaria, tras haber leído un anuncio en la asociación en el que se explica la finalidad del trabajo de investigación. Es lo que se conoce como muestra autoseleccionada (22). Se obtuvieron 12 participantes, divididos en dos grupos: madres y padres con ELA (Tabla V) e hijos/os (Tabla VI). Ambos grupos, están compuestos por 6 participantes cada uno. Los datos de cada integrante se codificaron para garantizar la confidencialidad, empleando

para ello la letra U para usuarios/as y la letra H para hijos/as, ambas letras acompañadas del número correspondiente a cada persona.

CÓDIGO	SEXO	EDAD	FENOTIPO ELA
U1	Hombre	70	Espinal
U2	Mujer	64	Espinal
U3	Hombre	77	Sin definir
U4	Hombre	65	Espinal
U5	Hombre	67	Sin definir
U6	Hombre	55	Espinal

Tabla V: Perfil de las madres y padres con ELA. Fuente: elaboración propia.

CÓDIGO	SEXO	EDAD	TIPO DE CUIDADOR/A
H1	Hombre	47	Principal
H2	Mujer	31	Secundaria
H3	Mujer	43	Principal
H4	Mujer	46	Principal
H5	Mujer	23	Secundaria
H6	Mujer	39	Secundaria

Tabla VI: Perfil de las hijas e hijos. Fuente: elaboración propia.

3.7. Método de recogida de datos

Se realizó una triangulación de técnicas de recolección de información. Los métodos empleados fueron la entrevista semiestructurada y la observación no participante.

La entrevista semiestructurada, fue elaborada y administrada por la investigadora. La entrevista es un método que permite conocer las opiniones y sentimientos de la persona sobre la temática de estudio (22), en este estudio, se diseñaron dos modelos de entrevistas, uno para las personas con ELA (Apéndice III) y otra para hijos/as de personas con ELA (Apéndice IV). Los datos obtenidos se codificaron, manteniendo de esta

manera la privacidad de cada persona. Las entrevistas se realizaron de manera virtual y con una duración aproximada de 30 minutos.

En relación con la observación no participante, se realizó durante la entrevista previamente reseñada. Este tipo de observación permite obtener información más allá de la recogida a través de las preguntas, en concreto permite indagar sobre cómo se siente la persona entrevistada y qué es lo que quiere expresar a través de la comunicación no verbal (22).

Fruto de esta observación, los datos se han recogido en el diario de campo, para poder conseguir de esta manera un análisis más profundo de la entrevista.

3.8. Plan de análisis de la información

Un aspecto característico de la metodología cualitativa es que es la persona investigadora la que recoge y analiza los datos (22).

En primer lugar, a través de la observación y de la entrevista, se recogieron los datos de interés para realizar la investigación. A posteriori, se procedió al análisis de los mismos, siguiendo los pasos de la “Teoría Fundamentada”, en la cual el fenómeno de estudio es explicado siguiendo la perspectiva de las personas participantes; es decir, las teorías van emergiendo a través de los datos obtenidos de forma inductiva. Dicho enfoque de análisis comparativo de datos es de gran utilidad cuando no hay suficiente evidencia que oriente la organización del conocimiento sobre el campo de investigación. A su vez, este método permite construir o generar teoría a partir de los datos recogidos (22).

Finalmente, la saturación teórica se alcanzó cuando, una vez analizada y clasificada la información, no se lograron crear nuevas categorías porque los datos que quedaron sin clasificar o bien carecían de interés o eran datos muy repetitivos (22).

3.9. Rigor metodológico y credibilidad

La investigación cualitativa debe cumplir con características que permiten alcanzar calidad científica (24). Dichas características son:

- **Credibilidad:** Los resultados de una investigación deben reflejar fielmente el fenómeno observado. Para que un estudio sea creíble, debe haber una relación entre el fenómeno estudiado y la realidad de los participantes (24). En este trabajo, se ha conseguido con la triangulación en técnicas de recogida de datos que consiste en “la utilización de diferentes técnicas y métodos de recolección” (22). Las técnicas empleadas fueron la entrevista a las personas con ELA y sus hijas/os y la observación a cada participante.
- **Transferibilidad:** Permite reproducir los resultados obtenidos en otras investigaciones (24). En este estudio, la transferibilidad está presente, puesto que se detallan de manera pormenorizada las características de cada participante y del ambiente, permitiendo de esta manera aplicar los resultados a otros contextos similares.
- **Consistencia o dependencia:** El que en esta investigación se expliquen los métodos de recogida de datos le da consistencia, ya que permitirá saber cuáles son los datos que hay que recoger si se repite el estudio en un contexto similar, pero con diferentes participantes (24).
- **Confirmabilidad:** Este concepto, denominado también “neutralidad” permite conocer cuál es la posición que la persona investigadora desempeña a lo largo del estudio (24). En el estudio aparece reflejado, por un lado, en la figura de la investigadora principal, ya que, al realizar la investigación, mantuvo una posición neutral, permitiendo que los/as usuarios/as se expresasen con libertad y sin juicios y, por otro lado, a través de la triangulación de investigadores (22) que son los directores del trabajo de investigación que ayudaron a la investigadora principal en el proceso de análisis de la información obtenida.

3.10. Aspectos ético-legales

En el presente trabajo de investigación, se han tenido en consideración los principios éticos y legales recogidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (25) y en el Convenio de Oviedo (26) para preservar el respeto a las personas participantes.

Así mismo, el Código Deontológico de Terapia Ocupacional (27), que recoge aquellos principios que debe respetar un/a terapeuta ocupacional para realizar cabo una práctica ética, así como los valores y principios en el trato con los usuarios/as.

Además, se solicitó permiso al Comité de la Investigación y la Docencia de la UDC, el cual se encuentra a la espera de resolución.

Se le entregó a cada participante una Hoja de Información ([Apéndice I](#)) en la que se explicó la finalidad del estudio de investigación y en qué consistía la participación, además de informarle sobre la codificación de los datos para garantizar la privacidad y el anonimato respetando la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales (28).

Junto con la hoja informativa, se envió el Consentimiento Informado ([Apéndice II](#)) para la lectura y firma de la persona que aceptaba participar en el estudio.

Ambos documentos han sido elaborados basándose en el modelo del Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia (29) concretamente los correspondientes al Servicio Galego de Saúde (SERGAS).

4.RESULTADOS

Del análisis temático de los datos, han emergido las siguientes categorías: *“aceptación de la enfermedad y cambios en la cotidianeidad”, “adaptación: entorno y desconocimiento”, “cuidados: la progresión de la dependencia y su impacto emocional”, “parentalidad: relaciones y cambio de rol”, “adaptaciones y cambios en las ocupaciones”.*

4.1. Aceptación de la enfermedad y cambios en la cotidianeidad

La ELA se manifiesta mediante una serie de síntomas tales como la debilidad, el cansancio o la pérdida de movilidad. Todo esto produce en las personas usuarias una situación de mayor dependencia conforme evoluciona la enfermedad, provocando una situación de difícil aceptación.

H1: "Pues cuando cayó evidentemente fue un profundo machetazo porque mamá, mi madre curiosamente era una mujer muy activa, pero muy muy activa."

U4: "Yo era una persona muy activa. Estaba siempre haciendo trabajos manuales y... y eso fue lo que más me costó."

Esta situación de dependencia provoca un cambio en la vida diaria ya que, con la aparición de la enfermedad, parte de la cotidianeidad se basa en realizar actividades relacionadas con la salud, como por ejemplo ir al médico o recibir algún tipo de terapia.

U4: "Me levanto, voy a terapia todos los días. Todos los días tengo terapia de fisios."

U6: "Despierto sobre as oito, almoço, dúchome e vou á cita médica."

La vida de los hijos/as también cambia de manera notable con la aparición de la enfermedad. Aquellos cuya figura es la de cuidador/a principal refieren no tener tiempo para sí mismos/as, ya que tienen que estar pendientes por completo del familiar.

H4: “Yo dejo de hacer cosas, yo ya te digo ... dejo de trabajar, dejo de hacer mi casa, dejo de atender a otras cosas por atender a mi padre.”

H3: “Completamente. De yo tener mi vida y mis cosas y demás a ahora estar prácticamente centrada solo en mi padre.”

Sin embargo, aquellos cuya figura es la de cuidador/a secundario/a también perciben un cambio en las rutinas que componen su vida diaria. Quizás no lo perciben de una manera tan intensa como la de los anteriores, pero refieren que deben organizarse para poder pasar más tiempo con su padre/madre.

H6: “Sí es cierto que empecé a ... pasar más tiempo, a intentar estar más tiempo con él, verlo más a menudo.”

H5: “Intento apoiar ao meu pai, sobre todo con humor ... e cos horarios para subilo e baixalo cando necesita saír da casa.”

Esta nueva situación impacta significativamente en el ambiente familiar, ya que refieren que toda la rutina cambia por completo. Las personas con ELA sienten que su vida ha cambiado, sobre todo por sus problemas de movilidad y, en menor medida, por sus problemas de comunicación.

U4: “Mi rutina cambió 100% de no poder moverme hasta ahora, al principio empecé con muletas, después con andador y al final pues silla

de ruedas y... y ahora no puedo apenas ni comer, ¿sabes? Entonces me cambió 100%.”

U6: “Eu era unha persoa moi activa e era docente. Intentei dar clase ata que non podía conducir ben o coche ou falar.”

La cotidianeidad de los/as hijos/as también se encuentra modificada. Esto se debe a que dejan a un lado la vida familiar y personal para dedicarse plenamente al cuidado del familiar. Refieren que la rutina se basa en estar pendiente de su padre/madre.

H1: “Claro que cambiou a miña rutina, totalmente. Eu non me podo ir a un concerto de dous ou tres días cos meus compañeiros (...) eu non me podo ir a botar unha noite fora ca miña parella, sabes?”

H2: “Cambia radicalmente, ¿no? Al final cambias de vivir en un sitio a vivir en otro, eh ... tienes que estar continuamente atenta a las señales de avance de la enfermedad.”

4.2. Adaptación: entorno y desconocimiento

El proceso de adaptación es diferente en cada persona y varía en función de la evolución de la enfermedad y de la actitud ante la misma. Pero por lo general, este período suele ser difícil de asimilar, provocando en algunas ocasiones que no sean capaces alcanzar una adaptación completa.

U3: “Yo la asumí como bueno ... pues una noticia mala y... pero... mientras lo puedas ir llevando, pues lo asumí como algo ... que te toca en la vida y... que tienes que llevarlo para delante.”

H6: “A ver, es que no se si en mí hay un proceso de adaptación como tal (...) pero yo sé que no estoy preparada, no soy consciente ... eh, no quiero ser consciente de lo que hay entonces ... no me adapto.”

A veces, el proceso de evolución de la enfermedad es muy rápido de manera que, antes de que sean capaces de asimilar esa situación ya han surgido limitaciones nuevas.

H3: “A lo mejor la rutina que tenemos ayer no es en la misma que la de hoy porque surgen otras necesidades (...) ahora está en una silla y no se puede poner de pie, entonces cambia todo con la evolución.”

Uno de los principales elementos identificados como facilitadores para el proceso de adaptación es el apoyo recibido por parte del entorno familiar. Al principio, es habitual que familiares y amigos se involucren y muestren ayuda para amoldarse a la situación.

H1: “Ao principio é como que veña, vamos botar unha man (...), pero ao final como da tanto traballo e pode ofrecer tan pouco...”

H2: “El apoyo de mi entorno familiar pues ... al principio quizás se volcaron más pero luego es como ... bueno vale, pues digamos que es vuestro marrón y adelante con él, ¿no? Yo tengo otros problemas y bueno, éste es el vuestro.”

Según avanza la enfermedad este apoyo queda reducido, siendo el principal soporte sólo el núcleo familiar más cercano.

U1: “¿Sabes lo que reconoces aquí? Que piensas que tienes amigos y no tienes a nadie (...) Cuando tienes una enfermedad de estas, (...), no vienen ni te llaman por teléfono.”

La falta de asesoría es la principal barrera que refieren sentir los/as usuarios/as y familiares para poder adaptarse y aprender a convivir con la enfermedad. La ELA es desconocida y se encuentran con poco asesoramiento sobre ella. Se desconoce la evolución y eso desconcierta especialmente a los/as cuidadores/as ya que no saben cuál será la siguiente necesidad y cómo deben ofrecer los cuidados.

U4: “Falta de información, falta de asesoría, falta de acompañamiento a nivel profesional, a nivel de que un doctor te diga ojo, atended a esto, va a venir esto, va a venir lo otro.”

4.3. Cuidados: la progresión de la dependencia y su impacto emocional

Con la evolución de la enfermedad, las personas van adquiriendo un grado mayor de dependencia, por lo que necesitarán de ayuda para realizar cualquier actividad básica de la vida diaria (AVD) así como para cualquier tipo de transferencia o movilización.

U1: “En todo. No puedo lavar los dientes, no puedo lavarme las manos, me tienen que dar de comer ...”

H4: “La situación antes era más sencilla (...) él ahora mismo es dependiente, lo tenemos que levantar, asear, vestir, darle de comer... todo.”

Al ir aumentando de manera progresiva el nivel de dependencia, estas personas necesitan cada vez más cuidados. Las personas participantes mencionan que el hecho de tener que cuidar de manera constante al familiar y vivir cómo poco a poco evoluciona la enfermedad genera un ambiente de tristeza y malestar que es percibido de manera notable por la familia.

U4: “Uy, muy fuerte, muy fuerte. Mi hijo ... pues ha tenido depresión, ha estado de baja por depresión (...) mi hija está ahora mismo de baja con psicólogo y ... bueno, nos ha afectado un poco a todos eh.”

U1: “A mi mujer le impactó muy fuerte. Yo sé que ha llorado a escondidas mía, eso lo sé.”

Por parte de la persona con ELA, se percibe difícil de soportar esta nueva situación, sobre todo al principio, ya que suele ser habitual que se sientan como una carga para los demás. Sin embargo, con el tiempo, el hecho de recibir cuidados hace que refieran sentimientos de afecto y protección.

U4: “A ver ... contento, bien. Al principio te cuesta adaptarte un poco pero bueno, te vas acostumbrando.”

4.4. Parentalidad: relaciones y cambio de rol

La aparición de la ELA impacta significativamente en el entorno familiar. Es una situación que, al principio, cuando la persona es independiente, se percibe de una forma más tolerable. Pero, según evoluciona la enfermedad, la situación se evidencia como más difícil, ya que aumenta la atención y la preocupación hacia la persona con ELA.

H2: "Digamos que fue variando a lo largo de los años. Cuando ella podía andar ... valerse por sí misma (...) digamos que todo era más fácil."

H6: “Mi padre era un hombre fuerte, corpulento. Ver a una persona que hacía los trabajos pesados de casa y ahora no es capaz de atarse los cordones impresiona ... impresiona bastante.”

Aunque los/as hijos/as ya han alcanzado la edad adulta, los padres y madres afectadas por la enfermedad consideran que siguen manteniendo un papel importante en el cuidado de sus hijos/as. La manera de cuidar de ellos/as es a través de consejos o apoyándolos, ya sea a nivel económico o emocional.

U5: “A ver cuidado de mis hijos (...) ellos son mayores, a veces me preguntan alguna cosa y yo les doy mi opinión.”

U1: “Cuido de mi hija de todas las maneras: económica, emocional, eh... todo.”

Por lo general, no encuentran barreras para relacionarse con sus hijos, excepto cuando la comunicación está afectada, ya que identifican que este elemento sí interfiere en las relaciones en general. El principal elemento que les ayuda a seguir desarrollando un papel activo en el cuidado es la actitud, mantener una actitud positiva y adaptarse a la situación de la mejor manera.

U4: "Mi fuerza mental, me considero una persona muy fuerte mentalmente (...) yo creo que, sobre todo, ver la realidad como es y afrontarlo con mucha fuerza.”

U5: “Los apoyos psicológicos como se suele decir lo ... los ánimos.”

El hecho de pasar más tiempo con su familiar hace que el vínculo afectivo que se genera entre padre/madre e hijo/a se modifique en la mayoría de los casos. Generalmente, al pasar más tiempo juntos/as, la relación evoluciona hacia una mayor unión y confianza.

H3: “Hombre, yo creo que hay una cierta relación de ... de a lo mejor por su parte pues de ... de no sé, de cierta ... pues más confianza alomejor porque yo estoy todo el rato aquí.”

A veces esas relaciones se deterioran, ya sea por la evolución de la enfermedad o porque pasar tanto tiempo dedicado al cuidado hace que se desgaste.

H1: “Dende hai bastante tempo, eu nin siquiera, nin siquiera bico a miña nai, non hai bico de boas noites. É máis, ata me repugna, e é miña nai”.

Además de modificarse las relaciones, también se vive un cambio de rol, sobre todo en las personas que ejercen el papel de cuidador/a principal. Ese cambio de rol se vive de una manera más cercana e intensa que en las personas que ejercen el papel de cuidador/a secundario/a.

H3: “Pues es bastante ... es un poco difícil de asimilar, porque mi padre puf ... es que estaba para todo (...) ha sido muy duro y es muy duro porque estar ahí siempre para cualquier pregunta o para cualquier cosa, a no ... a no poder contar con ese apoyo, ¿sabes? Pasar a ser todo lo contrario, a que sea él el que depende de nosotros para todo.”

4.5. Adaptaciones y cambios en las ocupaciones

En la mayoría de los casos, tanto usuarios/as como cuidadores/as pasan la mayor parte del tiempo en el domicilio, debido a la enfermedad o por estar siempre disponibles para ejercer la figura de cuidador/a. Ante esta nueva situación, es habitual que abandonen ciertas ocupaciones, siendo las más habituales aquellas relacionadas con el ocio.

U1: “Yo fui jugador de fútbol, fui árbitro muchos años. Fui cazador, era cazador. Cuando me detectaron la enfermedad, dejé el arbitraje, dejé la caza ...”

H3: “A mí me encanta caminar, me encantaba ir a la montaña y estar pues a lo mejor haciendo caminatas de cinco o seis horas ... eso ya (...) ahora no puedo porque o estoy cansada o no tengo tiempo o... o no tengo ganas.”

En lo que se refiere a las actividades que realizaban con sus hijos/as se detecta un cambio importante. Debido a los problemas de movilidad que caracterizan a la enfermedad, disminuye la cantidad de actividades que realizan en el exterior. Con todo, surge una preocupación vinculada a la necesidad de buscar lugares adaptados en el caso de realizar alguna salida.

H5: “Hai certos cines que por exemplo teñen escaleiras e non podemos ir e ... viaxar, encántanos viaxar e non podemos.”

U3: “viajar, nosotros viajábamos mucho sobre todo por España (...) la tuve que dejar (...) ya no es la ilusión aquella de aprovechar el viaje para compartir tiempo con la familia o ver cosas de alrededores.”

Con la enfermedad, los encuentros familiares se modifican. Comienzan a darle más importancia y a disfrutar en mayor medida de las reuniones familiares. Los momentos que se identifican de mayor disfrute por parte de las familias, son aquellos que implican estar juntos, ya sea hablando o simplemente estando en silencio.

U6: “Estar xuntos. Calquera actividade que implique estar xuntos.”

H5: “Estar simplemente tirados e en silencio que é o que podemos facer.”

5. DISCUSIÓN

La aparición de la ELA provoca en las personas que la padecen una modificación importante de su cotidianidad, ya que es habitual que, según avanza progresivamente la enfermedad, dejen de participar en actividades. Tal y como indica Wei et al. (30), las actividades en las que más influye la enfermedad “*son las actividades habituales, seguidas del autocuidado*” debido al deterioro *in crescendo* de la ELA. Esta pérdida de la función física modifica por completo la vida de las personas, dando lugar a una situación difícil de aceptar, tanto por usuarios/as como por sus familiares. Esto concuerda con Stenson et al. (31) ya que establece que el avance de la enfermedad interfiere de manera negativa en la calidad de vida de las personas.

Tal y como se corrobora en este estudio, la aparición de la enfermedad impacta en la vida diaria de las personas ya que la modifica por completo, al igual que la de sus cuidadores/as, puesto que la preocupación del familiar aumenta y la rutina se basa en estar pendiente y adaptarse a él/ella. Al contrario de lo que se menciona en los estudios anteriormente mencionados, Lulé et al. (32) señala que no es el factor físico el que influye en la calidad de vida de las personas con ELA, sino que son los apoyos sociales y familiares los que determinan la misma.

Los cambios que se producen progresivamente derivados de la enfermedad provocan que la adaptación a la misma sea complicada, ya que antes de poder asimilar un cambio ya se produce otro nuevo. El entorno familiar es el que más sufre puesto que, en la mayoría de los casos, los cuidados no son proporcionados por profesionales, sino que son efectuados por familiares, conocidos como “cuidadores informales”. Tal y como indica el artículo de Ramírez-Perdomo et al., (33) gran parte de los cuidados informales son realizados por la pareja de la persona enferma, por la “esposa”. Esto contrasta con otras investigaciones como la realizada por Ángel García et al. (34) la cual apunta que las hijas son el parentesco que más predomina en el momento de proporcionar cuidados.

Ambas investigaciones concuerdan en que las figuras cuidadoras que se encargan son personas del núcleo familiar cercano. Esto coincide con los resultados de esta investigación, donde la familia es el principal apoyo de las personas enfermas en calidad de cuidadores/as, de tal manera que las personas con ELA manifiestan sentirse abandonadas por amistades.

Además, otro factor que dificulta la adaptación al proceso de la enfermedad es la economía de la unidad familiar. La reducción de la movilidad que caracteriza a esta enfermedad provoca que dichas personas tengan que abandonar el trabajo, disminuyendo de esta manera sus ingresos. Con todo, no sólo tienen que hacer frente a la disminución salarial, sino que además se hacen cargo de los gastos directos no médicos derivados de la ELA, aquellos relacionados con adaptaciones en el hogar, productos de apoyo o desplazamientos, los cuales son los que más predominan durante la enfermedad (35).

Sin embargo, Rogero-García (36) muestra en su estudio que el hecho de proporcionar cuidados no solo deriva en sentimientos y situaciones negativas, sino que esa labor de atender al familiar hace que la persona cuidadora refiera sentimientos positivos, tales como sentirse útil o adquirir una sensación de bienestar consigo mismo por ayudar a la persona enferma. De esta manera, se corrobora lo contemplado en esta investigación, ya que los/as hijos/as refieren que ese vínculo afectivo es lo que les motiva a cuidar del familiar.

Para ayudar a soportar esta situación, las familias suelen encontrar un gran apoyo en las asociaciones. Sin embargo, por la baja incidencia de la enfermedad, los cuidados y tiempo que requieren las personas con ELA, el número de asociaciones es limitado, además de repartirse de forma desequilibrada por el territorio nacional, causando de esta manera desigualdades entre las personas, al no contar todas las Comunidades Autónomas con asociaciones igual de desarrolladas y que ofrezcan las mismas oportunidades al proporcionar ciertos recursos (1).

La principal barrera que perciben, tanto familiares como usuarios/as es la falta de información. Si bien es cierto que la ELA es una enfermedad desconocida a nivel profesional, en los últimos años se están realizando más investigaciones. Recientemente la *Food and Drug Administration* aprobó en el 2023 un nuevo tratamiento para la ELA. *Toffersen*, conocido comercialmente como *Qalsody*, es el nombre que recibe este nuevo fármaco, que ha demostrado aumentar la supervivencia y la calidad de vida de personas con ELA que tengan una mutación en el gen SOD1, así como a reducir la necesidad de una futura ventilación mecánica en un 22% (37,38). Algunos países, como Japón y Estados Unidos, disponen además de otro tratamiento para la ELA denominado *Edaravone* (edaravona). Este ha sido el primer fármaco a nivel mundial capaz disminuir la progresión de la ELA (39). Sin embargo, la utilización de dicho fármaco todavía no está aprobada en la Unión Europea, aunque ya se ha comenzado a realizar un ensayo clínico para comprobar cómo influye en la realización de AVD (40).

Al tratarse de una enfermedad neurodegenerativa, la persona percibe cómo el nivel de dependencia para desempeñar las AVD es cada vez mayor. Esto provoca una situación difícil de asimilar, tanto para usuarios/as como para sus familiares. Sin embargo, en el estudio realizado por Jakobsson Larsson et al. (41) se ha detectado que la disminución física sí que influye en la calidad de vida de personas con ELA, pero a pesar de esto, en la puntuación global de la misma, la función física no tiene tanta importancia como los factores psicológicos o emocionales. Las personas participantes en esta investigación, consideran que la calidad de vida cambia por la falta de movilidad, además de llegar a sentirse como una carga por este motivo.

Las personas con ELA refieren que el hecho de perder independencia de manera progresiva es una situación difícil de asumir y de tolerar. Además, esta adaptación está interferida por la falta de información sobre la enfermedad, ya que desconocen qué va a ser lo siguiente en pasar y cómo actuar al respecto. Estos resultados concuerdan con los de los artículos elaborados por Soofi et al. (42) y González de la Cuesta et al. (8) ya que ambos refieren que la preocupación aumenta por la falta de conocimientos

que se tiene sobre la ELA. Un estudio realizado en China por Huang et al. (43) indica que el desconocimiento de la enfermedad es un elemento que puede llegar a producir ansiedad o depresión en las personas enfermas de ELA. Al igual que a los/as usuarios/as, esta situación también ocasiona frustración a sus descendientes. Sentimientos tales como la tristeza, la ansiedad o el miedo son comunes cuando se confirma el diagnóstico. Sin embargo, el hecho de contar con una red de apoyo estable, así como disponer de un nivel económico favorable, son factores que ayudan a enfrentarse a la enfermedad. Una vez asimilada y organizada la labor del cuidado, la situación se estabiliza y las relaciones familiares pueden incluso llegar a fortalecerse (18).

La dependencia ocasionada por una enfermedad crónica puede ser de dos tipos: total, en la que la persona es completamente dependiente y necesita ayuda para ejecutar todo tipo de actividad; y parcial, en la que el usuario/a es capaz de realizar las AVD, pero necesita una persona que le proporcione apoyo y/o supervisión (44). En este contexto, se observa en esta investigación que las personas enfermas de ELA vivencian ambos tipos, pasando de la parcial a la total según va progresando la enfermedad, generalmente en un corto plazo de tiempo.

Esta situación también afecta a hijos/as cuidadores, ya que al tener que dedicar cada vez más tiempo al familiar enfermo/a, la rutina se modifica, puesto que cada vez dedican más horas a ejercer el rol de cuidador/a, con los consecuentes cambios; tales como disminución de las relaciones sociales, abandono del trabajo y aparición de sentimientos como estrés o preocupación, entre otros (45).

Todo esto, puede llegar a provocar lo que se conoce como síndrome del cuidador quemado que se caracteriza por *“agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción”* (46).

Con todo, a pesar de que las personas que se encargan de realizar los cuidados se sienten sobrepasadas en algunas ocasiones, no suelen

percibirlo como sobrecarga. Ramírez-Perdomo et al. (33) y Cantillo-Medina et al. (47) corroboran dicha situación. Concretamente, en el caso de los/as descendientes, esto es debido a una situación de cariño y empatía: como su progenitor/a en su momento lo hizo por él/ella, sienten que ahora deben hacer lo mismo por ellos/as, hecho que concuerda con los resultados de este estudio.

En esta investigación, son numerosos los participantes que demandan lugares públicos que ofrezcan cuidados, tales como residencias o centros de día, especializados en personas con ELA. De esta manera, la rutina se encontrará menos sobrecargada por la enfermedad, ya que dispondrán de más tiempo para sí mismos/as. Además, al tratarse de centros especializados, contarán con profesionales que solventen las necesidades del familiar. En España, las comunidades autónomas de Asturias y Extremadura son pioneras en contar con los primeros centros públicos especializados en cuidados de personas con ELA y apoyo a la familia. Ambos centros, forman parte de un “proyecto piloto” ya que, de obtenerse buenos resultados en el funcionamiento, el Consejo Territorial de Servicios Sociales y el SAAD (Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia) estudiará una futura implantación por todo el territorio nacional (48). En la comunidad autónoma de Galicia se ha realizado un proyecto similar. En el año 2024 se abrirán los primeros centros de cuidados intermedios de carácter público, en Mos y Santiago de Compostela, destinando un porcentaje de las plazas a personas con discapacidad y, en concreto, con diagnóstico de ELA (49).

En referencia a las ocupaciones relacionadas con la parentalidad, se percibe un cambio en el cuidado de hijos/as. Las personas participantes perciben que, a pesar de todo, siguen teniendo un papel activo en el cuidado, pero éste se basa en ofrecerles apoyo económico y/o emocional, estando este último más afectado cuando la comunicación del usuario/a está deteriorada. Esta manera de ofrecer cuidados no se debe a la enfermedad, sino a la edad de la persona. Según la Encuesta de Calidad de Vida en la Vejez realizada en Chile en 2022 (50), las principales ayudas

que las personas mayores ofrecen a sus hijos/as están relacionadas con el apoyo emocional, mediante consejos, prestándole ayuda en las tareas domésticas o proporcionándole apoyo económico

En el contexto español, un informe realizado por el Imsero en el 2018 (51), evidencia que las personas mayores refieren participar en el cuidado de los/as hijos/as ayudándolos con las tareas domésticas, realizando actividades de ocio, como pasear o viajar; y colaborando en el cuidado de los/as nietos/as. Todo esto concuerda con los testimonios de esta investigación, a excepción de la ayuda en tareas domésticas, las cuales se encuentran limitadas por los síntomas derivados de la ELA.

Mantener una actitud positiva es una herramienta que, no sólo facilita la adaptación de las personas durante el transcurso de la ELA, sino que también contribuye a que puedan seguir relacionándose y manteniendo un papel activo en el cuidado de sus hijos/as (42). Groenestijn et al. (52) indica en su estudio que la actitud hacia la enfermedad, así como la espiritualidad y el optimismo frente a la misma, son factores imprescindibles para poder confrontarse a ella, estableciendo de esta manera que los factores psicológicos tienen una relevancia mayor que los físicos para adaptarse y convivir con la ELA. Esto refuerza los hallazgos de la presente investigación, ya que las personas con ELA refirieron que mantener una actitud positiva, no sólo les permite convivir de mejor manera con la enfermedad, sino que también les ayuda a relacionarse con sus hijos/as, permitiéndoles de esta manera tener un papel activo en sus ocupaciones parentales.

Conforme avanza la enfermedad, la relación de dependencia que se establece entre la persona cuidadora y el familiar con ELA es cada vez mayor (53). La manera de adaptarse a esta nueva situación y de saber responder a los cambios establecidos en esta nueva etapa va a depender de la relación familiar previa a la enfermedad, así como de la red de apoyos tanto internos como externos de la unidad familiar. En algunos casos, esta nueva responsabilidad de proporcionar cuidados al familiar hace que la

relación evolucione hacia una de mayor confianza y unión (18), tal y como mencionaron la mayor parte de las personas participantes en esta investigación. Sin embargo, para algunas, la monotonía y la dedicación que implica el cuidado hace que perciban que la relación familiar se encuentra desgastada. Esto concuerda con el estudio realizado por Campbell P et al. (54) en el que se establece que cuanto mejor sea la relación familiar, menor será la sobrecarga percibida por el/la cuidadora/a.

Debido a los síntomas motores que caracterizan esta enfermedad, es habitual que las personas con ELA dediquen cada vez menos tiempo a realizar actividades en exterior, aumentando considerablemente el tiempo que pasan en el domicilio. Esto concuerda con el estudio realizado por Brizzi et al. (55) el cual se sostiene que una gran mayoría de personas con ELA han dejado de realizar actividades relacionadas con las tareas domésticas o el trabajo, además de dedicar cada vez menos tiempo a la socialización y a la realización de sus actividades significativas. Afirma que, tras el diagnóstico, aumenta el tiempo que los usuarios/as navegan por internet, ya que es una de las formas de entretenimiento que encuentran al tener que dedicar gran parte del día a permanecer en el domicilio.

Con sus hijos/as ocurre una situación similar, ya que el hecho de que cada vez dediquen más tiempo al cuidado del familiar hace que se preocupen menos por sí mismos, postergando el tiempo de ocio y de dedicación al resto de miembros de la familia. Se centran en los cuidados, en proporcionarles atención y se preocupan por descubrir cuáles serán los siguientes cambios que aparecerán en la cotidianeidad y cómo se adaptarán a ellos. Por lo tanto, se produce un cambio en las actividades familiares (56).

El pasar tiempo juntos es un factor al que comienzan a darle gran importancia, disfrutando y valorando en mayor medida el tiempo en familia, concordando con los resultados obtenidos en el estudio realizado por Conroy et al (57). Además, Sommers – Spijkerman et al. (21) refiere que suele ser habitual que el hecho de pasar tiempo juntos se convierta en algo

más común de lo que era antes del diagnóstico, ya que de esta manera intentan crear el mayor número de recuerdos posible. Esto suele ocurrir al inicio de la enfermedad, cuando aún no se sabe cómo de rápido evolucionará.

5.1. Limitaciones

Como posibles limitaciones del estudio, se ha identificado que éste se realizó con la participación de una sola asociación. Hubiese sido interesante contar con la intervención de más asociaciones a nivel nacional para comprobar cómo puede influir el contexto geográfico y la disponibilidad de los recursos asistenciales para ayudar a dichas personas a realizar ocupaciones vinculadas a la parentalidad.

La realización de las entrevistas de manera virtual puede haber limitado la obtención de información, concretamente aquella de tipo no verbal. Llevarlas a cabo presencialmente, en un entorno familiar para la persona, podría haber generado una atmósfera de mayor confianza, permitiendo obtener, de esta manera, información más valiosa.

Para desarrollar una investigación más completa, se podría haber utilizado una metodología mixta. Emplear instrumentos de evaluación estandarizados hubiera permitido, por ejemplo, conocer el nivel de sobrecarga de la persona cuidadora en función del estado funcional de la persona con ELA a la que cuida.

5.2. Futuras líneas de investigación

Tras la realización de la presente investigación, se consideran como posibles líneas de investigación futuras identificar cómo impacta en la rutina de los/as nietos/as la presencia de la enfermedad y conocer el papel que desempeñan en el cuidado de la persona con ELA.

Otra de las líneas posibles sería indagar sobre aquellas ocupaciones parentales que pueden realizar aquellas personas con ELA en las cuales la comunicación está afectada por completo y no pueden cuidar de sus hijos/as proporcionándoles apoyo emocional.

Además, otra área de estudio de interés sería determinar, mediante un estudio experimental, de qué manera perciben las personas con ELA que el servicio de terapia ocupacional les ayuda a desempeñar sus ocupaciones y sus roles relacionados con la parentalidad.

6.CONCLUSIONES

Una vez realizada la investigación, se extraen las siguientes conclusiones:

- En el desempeño de los roles parentales, la pérdida de movilidad es la principal barrera a la que tienen que enfrentarse las personas con ELA, ya que a medida que progresa la enfermedad, se produce una pérdida del nivel de independencia que limita su rutina cotidiana.
- Con todo, las personas con ELA refieren que uno de sus principales apoyos para convivir con la enfermedad son las asociaciones. Además, refieren también que el papel de la familia es fundamental para enfrentarse a este proceso.
- Conforme la enfermedad evoluciona, las actividades quedan limitadas al domicilio, siendo cada vez menos las que se realizan en el exterior. Con la aparición de la enfermedad, las personas valoran cada vez más pasar tiempo en familia.
- Los/as hijos/as de personas con ELA sufren un cambio radical en la rutina. La mayor parte de la cotidianeidad se basa en cuidar y en estar pendientes del familiar, relegando sus ocupaciones de ocio, y en algunos casos, también las laborales.

Las ocupaciones parentales se modifican por completo con la aparición de la ELA. Concretamente, la pérdida progresiva de la movilidad provoca que la mayoría de estas ocupaciones se realicen en el domicilio y no en el exterior, como era habitual antes de la aparición de la enfermedad. Con todo, éstas no solo se modifican por la reducción de la función física, sino que la pérdida de comunicación es una característica que impacta significativamente en el desempeño de dichas actividades, limitando y comprometiendo las relaciones afectivas y emocionales entre progenitores con ELA y descendientes.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecer a mis tutores Jessica y Sergio por el apoyo, la ayuda y el tiempo dedicado a este trabajo.

A la asociación Agaela y a sus participantes por haber colaborado en mi investigación.

A mi familia: mis padres, mi hermana, mi prima Paula, mis padrinos y mis abuelos por su apoyo y por creer siempre en mí. Sin ellos no hubiera sido posible.

A mis amigos: Zeltia, Rita, Marcos y Mario por estar ahí siempre.

A David, por su confianza, sus ánimos, sus risas y por aguantarme y creer en mí cuando ni yo misma lo hacía.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fundación Luzón. La ELA una realidad ignorada [Internet]. Fundación Francisco Luzón, editor. 2017 [citado 22 de mayo de 2024]. 1-52 p. Disponible en: <https://www.defensordelpueblo.es/wp-content/uploads/2017/03/La-ELA-una-realidad-ignorada-A4-web.pdf>
2. Fundación Francisco Luzón. Observatorio ELA. Informe de resultados 2021. 2021. 1-80 p.
3. Hospital Universitario La Paz Unidad de ELA, Hospital Carlos III. Guía Clínica para el Tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica [Internet]. Septiembre 2022. [citado 20 de mayo de 2024]. 1-173 p. Disponible en: <https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2022/11/Guia-Cinica-Tratamiento-ELA-2022.11.pdf>
4. Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía. Guía Asistencial de Esclerosis Lateral Amiotrófica Guía de Actuación Compartida para la Atención a Personas Afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica en el SSPA [Internet]. Junio 2012. [citado 20 de mayo de 2024]. 1-200 p. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/GUIAASISTENCIALELA27072012.pdf
5. Camacho A, Esteban J, Paradas C. Report by the Spanish Foundation for the Brain on the social impact of amyotrophic lateral sclerosis and other neuromuscular disorders. Rev Neurol [Internet]. 2018; [citado 20 de mayo de 2024]; 33: p. 35-46. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-neurologia-english-edition--495-articulo-report-by-spanish-foundation-for-S2173580817301499>
6. Tratamiento de la ELA | Fundación Francisco Luzón [Internet]. [citado 5 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.ffluzon.org/ela/tratamiento-de-la-ela>
7. Tang S, Li L, Xue H, Cao S, Li C, Han K, et al. Caregiver burden and associated factors among primary caregivers of patients with ALS in home care: A cross-sectional survey study. BMJ Open [Internet]. 28

de septiembre de 2021 [citado 21 de mayo de 2024];11(9). Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8480006/pdf/bmjopen-2021-050185.pdf>

8. González de la Cuesta D, Expósito Sánchez M^a C, Hernández Fregenal B, Casanovas Marsal JO. Necesidades de los cuidadores de pacientes con enfermedad lateral amiotrófica: estudio piloto sobre una intervención multidisciplinar. Rev Cient Soc Esp de Enferm Neurol [Internet]. julio de 2021 [citado 21 de mayo de 2024];54:38-45. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-necesidades-cuidadores-pacientes-con-enfermedad-S2013524620300337>
9. Galvin M, Corr B, Madden C, Mays I, McQuillan R, Timonen V, et al. Caregiving in ALS - A mixed methods approach to the study of Burden. BMC Palliat. Care [Internet]. 5 de septiembre de 2016 [citado 21 de mayo de 2024];15(1). Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5011853/pdf/12904_2016_Article_153.pdf
10. Jesús López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Javier Alonso Moreno F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clín Med Fam [Internet]. 2009 [citado 21 de mayo de 2024];2(7):332-339. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>
11. Paolicchi G, Bozzalla L, Sorgen E, Bosoer E, Nuñez A, Maffezzoli M, et al. Parentalidad y constitución subjetiva. Investig. psicol. (En línea) [Internet]. junio de 2017 [citado 21 de mayo de 2024];22(1):57-65. Disponible en: https://www.psi.uba.ar/investigaciones/revistas/investigaciones/indic_e/trabajos_completos/anio22_1/parentalidad_y_constitucion_subjetiva.pdf

12. Piella Vila A, Uribe JM. Parentesco y parentalidad. Introducción al monográfico Escenarios de parentalidad. AIBR-REV ANTROPOL IB [Internet]. 1 de septiembre de 2019 [citado 21 de mayo de 2024];14(03). Disponible en: https://academica-e.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/40767/ARTREV%207063444_Piella_ParentescoParentalidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y
13. Raznoszczyk de Schejtman C. Dimensiones de la parentalidad. Reflexiones e investigaciones actuales. Anuario de Investigaciones [Internet]. 2018 [citado 21 de mayo de 2024];25:380-97. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3691/369162253045/369162253045.pdf>
14. Jorge E, González MC. Estilos de crianza parental: una revisión teórica. Inf Psic [Internet]. 2017 [citado 21 de mayo de 2024];17(2):39-66. Disponible en: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/informespsicologicos/article/view/747/572>
15. De la Iglesia G, Ongarato P, Fernández M. Propiedades Psicométricas de una Escala de Estilos Parentales e Inconsistencia Parental Percibida (EPIPP). Evaluar (Córdoba) [Internet]. 2010 [citado 22 de mayo de 2024];10:32-52. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/revaluar/article/view/455/424>
16. T, Tapia B, Burgos F, Beltrán H, Castro L, Figueroa N, et al. Marco de Trabajo para la Practica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso Cuarta Edición-2020 American Occupational Therapy Asociation (AOTA). Asociación Americana de Terapia Ocupacional.
17. Barrot Cortés E. Esclerosis Lateral Amiotrófica: Introducción y diagnóstico. [Internet]. 2020 [citado 21 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2020/07/ELA.-Introducci%C3%B3n.-Diagnostico-.Evolucion.pdf>
18. Fundación Luzón, Sociedad Español de Neumología y Cirugía Torácica SEPAR. Convivir con la ELA Esclerosis Lateral Amiotrófica.

- [Internet]. Editorial Respira., editor. 2018 [citado 21 de mayo de 2024]. 1-70 p. Disponible en: https://issuu.com/separ/docs/convivir_con_la_ela_gui%C3%A1_pacientes_e=3049452/67246616
19. About Occupational Therapy | WFOT [Internet]. [citado 6 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
 20. Antelo Pose A, Blanco Vázquez OP, Barreiro Mosquera JL, Cantón Blanco A, Castro Vieites JL, Diéguez Varela C, et al. Proceso Asistencial Integrado de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Consellería de Sanidade [Internet]. 2018 [citado 22 de mayo de 2024]; Disponible en: https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1076/Proceso_AI_ELA_C_cas.pdf
 21. Sommers-Spijkerman M, Rave N, Kruitwagen-van Reenen E, Visser-Meily JMA, Kavanaugh MS, Beelen A. Parental and child adjustment to amyotrophic lateral sclerosis: transformations, struggles and needs. BMC Psychol [Internet]. 17 de diciembre de 2022 [citado 22 de mayo de 2024];10(1):72. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8929294/pdf/40359_2022_Article_780.pdf
 22. Hernández R, Fernández C, Baptista M del P. Metodología de la Investigación. [Internet]. 6.ª ed. Editorial Mexicana, editor. México, D.F.; 2014 [citado 22 de mayo de 2024]. 1-634 p. Disponible en: <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
 23. Quen somos? | AGAELA [Internet]. [citado 11 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://agaela.es/quen-somos>
 24. Noreña Peña A, Alcaraz Moreno N, Guillermo Rojas J, Rebolledo Malpica DM. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la

- investigación cualitativa. Aquichan [Internet]. 2012 [citado 22 de mayo de 2024];12(3):263-74. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>
25. World Medical Association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. Vol. 310, JAMA. American Medical Association; 2013 [citado 22 de mayo de 2024]. p. 2191-4. Disponible en: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
26. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Boletín Oficial del Estado [Internet]. 20 de noviembre de 1999 [citado 22 de mayo de 2024];36825-30. Disponible en: [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)/dof/spa/pdf](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1)/dof/spa/pdf)
27. Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. Código Deontológico de Terapia Ocupacional [Internet]; 2020 [citado 22 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://consejoterapiaocupacional.org/wp-content/uploads/2020/10/CODIGO-DEONTOLOGICO-TERAPIA-OCUPACIONAL-CGCTO.pdf>
28. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado (BOE) [Internet]. 5 de diciembre de 2018 [citado 22 de mayo de 2024];294. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-16673-consolidado.pdf>
29. Redes de Comités de Ética de la Investigación – Agencia Gallega de Conocimiento en Salud [Internet]. [citado 20 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://acis.sergas.es/cartafol/05-Modelos-de-documentos>

30. Wei QQ, Hou Y, Chen Y, Ou R, Cao B, Zhang L, et al. Health-related quality of life in amyotrophic lateral sclerosis using EQ-5D-5L. Health Qual Life Outcomes. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 20 de diciembre de 2021 [citado 22 de mayo de 2024];19(1):181. Disponible en:
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8290546/pdf/12955_2021_Article_1822.pdf
31. Stenson K, Fecteau TE, O'Callaghan L, Bryden P, Mellor J, Wright J, et al. Health-related quality of life across disease stages in patients with amyotrophic lateral sclerosis: results from a real-world survey. J Neurol [Internet]. 11 de mayo de 2024 [citado 22 de mayo de 2024];271(5):2390-404. Disponible en:
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC11055770/pdf/415_2023_Article_12141.pdf
32. Lulé D, Pauli S, Altintas E, Singer U, Merk T, Uttner I, et al. Emotional adjustment in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). J Neurol [Internet]. 2 de febrero de 2012 [citado 22 de mayo de 2024];259(2):334-41. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-011-6191-x>
33. Ramírez-Perdomo CA, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero AY. Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 1 de enero de 2017 [citado 22 de mayo de 2024];45:9-16. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-pdf-S2013524616300216>
34. Del Ángel-García JE, León Hernández RC, Méndez Santos G, Peñarrieta de Córdoba I, Flores-Barríos F. Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. MedUNAB [Internet]. 22 de julio de 2020 [citado 22 de mayo de 2024];23(2):233-41. Disponible en: <https://revistas.unab.edu.co/index.php/medunab/article/view/3878/3282>

35. Heinrich F, Cordts I, Günther R, Stolte B, Zeller D, Schröter C, et al. Economic evaluation of Motor Neuron Diseases: a nationwide cross-sectional analysis in Germany. J Neurol [Internet]. 25 de octubre de 2023 [citado 22 de mayo de 2024];270(10):4922-38. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10511618/pdf/415_2_023_Article_11811.pdf
36. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [Internet]. marzo de 2010 [citado 22 de mayo de 2024];19(1). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010
37. Vidal Gil L. Tofersen, el oligonucleotido antisentido contra la esclerosis lateral amiotrófica. AFT [Internet]. 2024 [citado 14 de abril de 2024];21(4):304-5. Disponible en: <https://www.socesfar.es/wp-content/uploads/2024/01/12-NOTICIAS-EN-TERAPEUTICA-TOFERSEN-EL-OLIGONUCLEOTIDO-ANTISENTIDO-CONTRA-LA-ESCLEROSIS-LATERAL-AMIOTROFICA.pdf>
38. La FDA aprueba tofersen, ahora Qalsody, como tratamiento para la ELA asociada con mutaciones en el gen SOD1 | FUNDELA [Internet]. [citado 11 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.fundela.es/noticias/investigacion/la-fda-aprueba-tofersen-ahora-qalsody-como-tratamiento-para-la-ela-asociada-con-mutaciones/>
39. Yamashita T, Abe K. Update on Antioxidant Therapy with Edaravone: Expanding Applications in Neurodegenerative Diseases. Int J Mol Sci [Internet]. 3 de marzo de 2024 [citado 22 de mayo de 2024];25(5):2945. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10932469/pdf/ijms-25-02945.pdf>
40. Edaravone en forma oral, está en ensayo de extensión de Fase 3 - ELA Andalucía [Internet]. [citado 7 de mayo de 2024]. Disponible en:

<https://www.elaandalucia.es/edaravone-en-forma-oral-esta-en-ensayo-de-extension-de-fase-3/>

41. Jakobsson Larsson B, Ozanne AG, Nordin K, Nygren I. A prospective study of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Acta Neurol. Scand.* [Internet]. diciembre de 2017 [citado 22 de mayo de 2024];136(6):631-8. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ane.12774?saml_referrer
42. Soofi, AY., Bello-Haas, V.D., Kho, M.E. et al. The impact of rehabilitative interventions on quality of life: a qualitative evidence synthesis of personal experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Qual. Life Res* 27 [Internet]. 2018 [citado 22 de mayo de 2024]; 27 p. 845-56. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-017-1754-7>
43. Huang X, Cui F, Zhu W, Zhou Z, Ren Y, Li Y, et al. Frequency and risk factor analysis of cognitive and anxiety-depressive disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Neuropsychiatr. Dis. Treat.* [Internet]. noviembre de 2015 [citado 22 de mayo de 2024];2847. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4639547/pdf/ndt-11-2847.pdf>
44. Achury DM, Castaño Riaño HM, Gómez Rubiano LA, Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería* [Internet]. 2011 [citado 22 de mayo de 2024];13(1):27-46. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
45. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crônica. *Aquichan.* 2016;16(4):447-61. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n4/1657-5997-aqui-16-04-00447.pdf>

46. Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. Gac Sanit [Internet]. mayo de 2019 [citado 22 de mayo de 2024];33(3):268-71. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/gsv33n3/0213-9111-gs-33-03-268.pdf>
47. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. Cienc. Enferm. (En línea) [Internet] 2018 [citado 22 de mayo de 2024]; 24:16. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/cienf/v24/0717-9553-cienf-24-16.pdf>
48. Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 - El Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 pone en marcha los dos primeros centros públicos de España para la atención a personas con ELA [Internet]. [citado 6 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/comunicacion/noticias/derechos-sociales/20231229-centros-asistencia-ela.htm>
49. Así serán los centros de cuidados intermedios de Galicia, los dos primeros públicos de España [Internet]. [citado 6 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.lavozdegalicia.es/noticia/galicia/2023/03/24/seran-centros-cuidados-intermedios-galicia-dos-primeros-publicos-espana/00031679661346316744433.htm>
50. Sánchez Díaz I, Rojas Mena N, Asmad Palomo C, Rojas Gutiérrez M, Truffello Robledo R, Fernández Lorca M, et al. Chile y sus Mayores. Sexta Encuesta Nacional de Calidad de Vida en la Vejez 2022. UC- Caja los Andes. [Internet]. 1.ª ed. Herrera Ponce M, Rojas Gutiérrez M, Valenzuela Carvallo E, Fernández Lorca M, editores. 2023 [citado 30 de mayo de 2024]. 1-126 p. Disponible en: https://encuestacalidaddevidaenlavejez.uc.cl/wp-content/uploads/2023/08/Libro-completo-VI-Encuesta_compressed.pdf

51. Fernández-Mallorals Fernández G, Labeaga Azcona J, López Doblas J, Madrigal Muñoz A, Pinazo-Hernandis S, Rodríguez Rodríguez V, et al. Informe 2018. Las personas mayores en España. [Internet]. 1.^a ed. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Secretaría de Estado de Derechos Sociales, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), editores. Madrid; 2021 [citado 30 de mayo de 2024]. 1-545 p. Disponible en: <https://www.segg.es/media/descargas/informe-personas-mayores-2018-IMSERSO.pdf>
52. Van Groenestijn AC, Kruitwagen-van Reenen ET, Visser-Meily JMA, van den Berg LH, Schröder CD. Associations between psychological factors and health-related quality of life and global quality of life in patients with ALS: a systematic review. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 20 de diciembre de 2016 [citado 22 de mayo de 2024];14(1):107. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4955215/pdf/12955_2016_Article_507.pdf
53. García Luna P, Rodríguez Gabriel MJ, Cruz González J, Prado Moreno E. Apoyo emocional y psicológico en la ELA. [Internet]. Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica., editor. Sevilla; 2008 [citado 23 de mayo de 2024]. 1-62 p. Disponible en: https://www.elaandalucia.es/wp-content/uploads/2023/02/Apoyo_emocional_y_psicologico_en_la_ELA
54. Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. Int. J. Geriatr. Psychiatr. [Internet]. 9 de octubre de 2008 [citado 23 de mayo de 2024];23(10):1078-85. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/gps.2071?saml_referer
55. Brizzi KT, Bridges JFP, Yersak J, Balas C, Thakur N, Galvin M, et al. Understanding the needs of people with ALS: a national survey of

- patients and caregivers. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener [Internet]. 2 de julio de 2020 [citado 23 de mayo de 2024];21(5-6):355-63. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/21678421.2020.1760889?needAccess=true>
56. Oh J, Kim JA, Chu MS. Family Caregiver Suffering in Caring for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Korea. Int. J. Environ. Res. Public Health [Internet]. 6 de mayo de 2021 [citado 23 de mayo de 2024];18(9):4937. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8125242/pdf/ijerph-18-04937.pdf>
57. Conroy É, Kennedy P, Heverin M, Hardiman O, Galvin M. Care, burden and self-described positive aspects of caring in amyotrophic lateral sclerosis: an exploratory, longitudinal, mixed-methods study. BMJ Open [Internet]. 20 de enero de 2023 [citado 23 de mayo de 2024];13(1):e064254. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9872468/pdf/bmjopen-2022-064254.pdf>

APÉNDICES

Apéndice I: Hoja de información

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Parentalidad y ELA: Una exploración de los roles y ocupaciones en el entorno familiar.

INVESTIGADOR: Laura Canosa Bermúdez.

CENTRO: Facultad de Ciencias de la Salud. Grado en Terapia Ocupacional. Universidade da Coruña (UDC).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar.

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

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

¿Cuál es la finalidad del estudio?

La finalidad del estudio es conocer aquellos cambios que se producen tanto en los roles como en las ocupaciones relacionadas con la parentalidad

tanto en las personas con ELA como en hijos/as que formen parte de la unidad familiar.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque cumple con los criterios de inclusión descritos en la metodología del estudio para seleccionar a la población de estudio que dará respuesta a la pregunta de investigación. Los criterios corresponden a:

Los criterios de inclusión y de exclusión de las personas con ELA fueron:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">- Tener diagnóstico de ELA.- Ser mayor de edad.- Tener al menos un hijo/a.<ul style="list-style-type: none">- Pertenecer a la asociación Agaela.	<ul style="list-style-type: none">- Tener limitaciones graves en la comunicación o afectación cognitiva que impida el desarrollo de la entrevista.

Los criterios de inclusión y exclusión de los/as hijos/as de las personas con ELA fueron:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">- Tener o haber tenido un padre/madre diagnosticada de ELA.	<ul style="list-style-type: none">- No residir en la unidad de convivencia familiar.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en responder a una entrevista semiestructurada que será realizada por la estudiante. Podrá contestar a las preguntas que considere.

Su participación tendrá una duración total estimada de media hora aproximadamente en todo el proceso.

La investigadora puede decidir interrumpir el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación. En todo caso se le informará de los motivos de su retirada.

El equipo investigador grabará en audio la entrevista, ya que esta es una manera de facilitar la posterior recogida de datos para hacer la investigación. Los datos que identifiquen a las personas, serán eliminados y, una vez se finalice la investigación, las grabaciones serán eliminadas para garantizar el anonimato de las personas que participen.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual, el único problema que puede surgir es el tiempo que pueda destinar a la realización de las entrevistas, así como la disponibilidad para desplazarse al lugar en el que se realizarán las entrevistas.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre cómo impacta la ELA en las ocupaciones y roles relacionados con la parentalidad.

Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas o serán publicados en el repositorio académico de la Universidad de

Coruña (UDC) si este es validado por la comunidad universitaria. En este caso, no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los/as participantes.

Información referente a sus datos:

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

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico:/Tfno.:.....

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

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

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

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

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

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

¿Existen intereses económicos en este estudio?

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

Usted no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Laura Canosa Bermúdez en el teléfono xxx.xxx.xxx y/o el correo electrónico xxxxxxxx.xxxxx@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice II: Hoja de consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio: Parentalidad y ELA: Una exploración de los roles y ocupaciones en el entorno familiar.

Yo,.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Laura Canosa Bermúdez y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

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

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice III: Entrevista a personas con ELA

Datos sociodemográficos:

- Edad.
- Sexo.
- Tiempo desde el diagnóstico.
- Fenotipo de ELA: ___ Espinal ___ Bulbar ___ Otro ___ NS/NC
- Número de hijos/as:
- Edad hijos/as:
- Los hijos/as residentes en la unidad familiar: ___ Sí ___ No

Bloque I: preguntas relacionadas con los cambios generales que se produjeron a partir de la enfermedad:

- ¿Cuáles han sido los síntomas iniciales de la enfermedad?
- ¿Cómo es tu día a día?
- ¿De qué manera consideras que tu rutina ha cambiado con la enfermedad?
- ¿Cuáles son las actividades en las que más ayuda necesitas?
- ¿Y cuáles son aquellas en las que te sigues sintiendo independiente?
- ¿Hay alguna actividad significativa que hayas tenido que dejar de hacer desde que tienes ELA?
- ¿Por parte de qué familiares sientes que has recibido más apoyo para afrontar la enfermedad?

Bloque II: preguntas enfocadas hacia la parentalidad y cambio de roles:

- ¿Cómo sientes que la enfermedad ha impactado en el entorno familiar?

- ¿Qué recursos o apoyos consideras que te han ayudado a mantener tu rol como padre/madre a pesar de la enfermedad?
- Por el contrario, ¿cuáles han sido las barreras que te has encontrado tras el diagnóstico de la enfermedad para relacionarte con tus hijos?
- ¿Cómo ha impactado la enfermedad en tu manera de acompañar y relacionarte con tus hijos/as?
- ¿Hay actividades que solías realizar con tus hijos que ahora te resultan difíciles o que no puedes realizar? ¿Cuáles son?
- ¿Cuáles son las actividades que más disfrutas haciendo con tus hijos?
- A pesar de tener ciertas limitaciones, ¿cómo describirías tu papel de madre/padre? ¿Consideras que aún desempeñas un papel activo en el cuidado de tus hijos? ¿De qué manera?
- ¿Recibes cuidados por parte de tus hijos? De ser así, ¿cómo te sientes cuando es tu hijo o hija el que cuida de ti?
- ¿Cuáles son tus preocupaciones o temores en relación al futuro de tus hijos?
- ¿Consideras que la enfermedad ha influenciado en tus responsabilidades parentales? ¿De qué manera?
- ¿Sientes que tras el diagnóstico tus hijos han ejercido una sobreprotección en ti? De ser así, ¿cómo?

Apéndice IV: Entrevista a hijos/as de personas con ELA

Datos sociodemográficos:

-Edad.

-Sexo.

-Tiempo desde el diagnóstico.

-Fenotipo de ELA: ___ Espinal ___ Bulbar ___ Otro ___ NS/NC

Bloque I: preguntas generales:

- ¿Cómo es tu día a día desde que aparece el diagnóstico de ELA?
- ¿Consideras que tu rutina ha cambiado? ¿De qué manera?
- ¿Cómo ha sido el proceso de adaptación a la enfermedad de tu madre/padre?
- ¿Cómo percibes el apoyo de tu entorno familiar?
- ¿Qué barreras tienes a la hora de enfrentarte a la situación?

Bloque II: preguntas relacionadas con los roles y ocupaciones:

- ¿Participas como cuidador principal o como cuidador secundario?
¿De qué manera?

Si responde afirmativamente, continuar con estas preguntas. En caso de respuesta negativa, apartado 1.

- ¿Cómo has vivido el cambio de rol, es decir, pasar de ser cuidado por tu madre/padre a tener que ser tú el que proporciona los cuidados?
- ¿En qué AVD proporcionas los cuidados?
- Por ser cuidador de tu madre/padre, ¿ha cambiado vuestra relación de alguna manera? ¿De cuál?
- ¿Cómo sientes que esta situación ha influido en tu personalidad?
- ¿Impacta de alguna manera en tu rutina familiar tener que cuidar de tu madre/padre?
- ¿Cómo influye el hecho de tener que cuidar de tu madre/padre en tu vida diaria?

- ¿Qué actividades sueles hacer en tu tiempo libre para evadirte de la situación?
- ¿Sientes que has tenido que dejar de hacer ciertas actividades que correspondían con tu edad por tener que hacerte responsable del cuidado de tu madre/padre? De ser así, ¿cuáles son esas actividades?
- ¿Qué actividades realizas con tu madre/padre?
- ¿Hay alguna actividad que antes realizabais y que ahora tuvisteis que dejar de hacer?

Apartado 1

Bloque I: preguntas generales:

- ¿Cómo es tu día a día?
- ¿Consideras que tu rutina ha cambiado? ¿De qué manera?
- ¿Cómo ha sido el proceso de adaptación a la enfermedad de tu madre/padre?
- ¿Cómo percibes el apoyo de tu entorno familiar?

Bloque II: preguntas relacionadas con roles y ocupaciones.

- ¿Qué actividades realizabas antes con tu madre/padre que ahora ya no podéis hacer?
- A pesar de no ejercer la figura de cuidador, ¿qué otras aportaciones realizan hacia el paciente con ELA?
- ¿Qué momentos disfrutas con tu madre/padre desde el diagnóstico de ELA que antes pasaban desapercibidos?
- ¿Consideras que la relación con tu madre/padre ha cambiado de alguna manera? De ser así, ¿de cuál?
- ¿Hay alguna actividad que antes realizabais y ahora sigáis realizando, pero con algún tipo de adaptación?
- ¿Qué es lo que más extrañas no poder hacer?

Parentalidad y ELA: una exploración de los roles y ocupaciones en el entorno familiar.