



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grao en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2023-2024

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Produtos de apoio de baixo custo:  
as voces das familias con ELA**

**Ana Prieto Conde**

**Xuño de 2024**

---

*Directoras do Traballo de Fin de Grao*

---

**Jessica Garabal Barbeira:** Terapeuta Ocupacional na Asociación Agaela (Asociación Galega da Esclerose Lateral Amiotrófica) e Profesora da Facultade de Ciencias da Saúde na Universidade da Coruña (UDC).

**Cristina Martínez Silva:** Terapeuta Ocupacional na Asociación Agaela (Asociación Galega da Esclerose Lateral Amiotrófica).

## Índice

Resumo .....	5
Resumen .....	6
Abstract.....	7
1  Introdución .....	8
1.1  Acercamento á Esclerose Lateral Amiotrófica .....	8
1.2  Terapia Ocupacional e uso dos Produtos de Apoio.....	11
2  Obxectivos .....	14
3  Metodoloxía .....	15
3.1  Tipo de estudo.....	15
3.2  Ámbito e poboación de estudo .....	15
3.3  Período de estudo .....	16
3.4  Entrada ao campo .....	17
3.5  Selección das persoas participantes .....	17
3.5.1  Criterios de inclusión e exclusión .....	17
3.6  Técnicas de recollida de datos .....	20
3.7  Procedemento .....	21
3.8  Análise de datos .....	22
3.9  Aspectos ético-legais.....	22
4  Resultados.....	24
Alto impacto psicolóxico .....	24
Descoñecemento da enfermidade .....	25
Produtos de apoio: básicos e de vital importancia na vida diaria.....	26
Unha enfermidade que supón un alto custo .....	28
Coñecementos sobre os produtos de apoio de baixo custo .....	31
5  Discusión .....	34

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

5.1	Limitacións do estudo .....	40
5.2	Futuras liñas de investigación .....	40
6	Conclusións .....	42
7	Agradecementos.....	43
8	Bibliografía.....	44
9	Apéndices.....	51
	Apéndice 1. Listaxe de abreviaturas .....	51
	Apéndice 2. Guión de entrevista para as persoas con ELA .....	52
	Apéndice 3. Guión de entrevista para as para familias e/ou persoas coidadoras de persoas con ELA .....	57
	Apéndice 4. Apoio visual entrevista .....	62
	Apéndice 5. Entrevista informante clave .....	65
	Apéndice 6. Folla de información ao participante.....	68
	Apéndice 7. Consentimento informado .....	72
	Apéndice 8. Autorización da entidade Agaela.....	73

## RESUMO

**Introdución:** A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é unha enfermidade neurodegenerativa de rápida progresión que ten un gran impacto no desempeño ocupacional da persoa. Os produtos de apoio poden facilitar a vida das persoas afectadas pola ELA, pero existe unha barreira económica implícita a este material. Polo tanto, a procura de produtos de baixo custo pode ser unha alternativa a valorar dende Terapia Ocupacional.

**Obxectivos:** O obxectivo principal deste estudo é determinar as necesidades e coñecementos das persoas con ELA e persoas familiares e/ou cuidadoras con respecto aos produtos de apoio de baixo custo.

**Metodoloxía:** Estudo de metodoloxía cualitativa e baseado nun enfoque fenomenolóxico. Participaron un total de 11 persoas con ELA e, como técnica de recollida de datos, empregouse unha entrevista semiestruturada de carácter individual. Dentro das persoas participantes existen 3 perfís: persoas con ELA, familias e/ou persoas cuidadoras e informante clave.

**Resultados:** Logo da análise dos discursos das persoas participantes emerxeron as seguintes categorías: “Alto impacto psicolóxico”, “Descoñecemento da enfermidade”, “Produtos de apoio: básicos e de vital importancia na vida diaria”, “Unha enfermidade que supón un alto custo” e “Coñecementos sobre os Produtos de Apoio de Baixo custo”.

**Conclusións:** Os produtos de apoio de baixo custo son unha vertente descoñecida para as persoas con ELA. Sen embargo a personalización e accesibilidade facilitan ás familias o acceso a este material, suplindo as barreiras do material ortoprotésico de alto custo.

**Palabras clave:** Baixo Custo, Barreiras Económicas, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Persoas Cuidadoras, Produtos de Apoio.

**Tipo de estudo:** Traballo de investigación.

## RESUMEN

**Introducción:** La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa rápidamente progresiva que tiene un impacto importante en el desempeño ocupacional de una persona. Los productos de apoyo pueden facilitar la vida a las personas afectadas por ELA, pero existe una barrera económica implícita para este material. Por tanto, la búsqueda de productos de bajo costo puede ser una alternativa a evaluar desde la Terapia Ocupacional.

**Objetivos:** El principal objetivo de este estudio es determinar las necesidades y conocimientos de las personas con ELA y personas familiares y/o cuidadores con respecto a los productos de apoyo de bajo costo.

**Metodología:** Estudio de metodología cualitativa basada en un enfoque fenomenológico. Participaron un total de 11 personas y se utilizó como técnica de recolección de datos una entrevista semiestructurada de carácter individual. Dentro de los participantes hay 3 perfiles: personas con ELA, familiares y/o personas cuidadoras e informante clave.

**Resultados:** Después de analizar los datos de los participantes, surgieron las siguientes categorías: “Alto impacto psicológico”, “Desconocimiento de la enfermedad”, “Productos de apoyo: básicos y de vital importancia en la vida diaria”, “Una enfermedad que supone un alto coste” y “Conocimientos sobre productos de apoyo de bajo coste”.

**Conclusiones:** Los productos de apoyo de bajo costo son una vertiente desconocida para las personas con ELA. Sin embargo, la personalización y la accesibilidad facilitan el acceso de las familias a este material, suprimiendo las barreras del material ortoprotésico de alto coste.

**Palabras clave:** Bajo Coste, Barreras Económicas, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Familias y/o Personas Cuidadoras y Productos de Apoyo (PA).

**Tipo de estudio:** Trabajo de investigación.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a rapidly progressive neurodegenerative disease that has a major impact on a person's occupational performance. Assistive products can make life easier for people affected by ALS, but there is an implicit economic barrier to this material. Therefore, the search for low-cost products can be an alternative to evaluate from Occupational Therapy.

**Objective:** The main objective of this study is to determine the needs and knowledge of people with ALS and family members and/or caregivers regarding low-cost assistive products.

**Methodology:** Qualitative methodology study based on a phenomenological approach. A total of 11 people participated, and a semi-structured individual interview was used as a data collection technique. Within the participants there are 3 profiles: people with ALS, family members and/or caregivers and key informant.

**Results:** After analyzing the participant data, the following categories emerged: "High Psychological Impact", "Lack of knowledge of the disease", "Assistive products: basic and vitally important in daily life", "A disease that involves a high cost" and "Knowledge of low-cost assistive products".

**Conclusions:** Low-cost assistive products are an unknown aspect for people with ALS. However, customization and accessibility facilitate families' access to this material, removing the barriers of high-cost material.

**Key words:** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Assistive Devices (AD), Economic Barriers, Families and/or Caregivers and Low Cost.

**Study type:** Research work.

## 1 INTRODUCCIÓN

### 1.1 Acercamento á Esclerose Lateral Amiotrófica

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), tamén coñecida como enfermidade de Lou Gehrig en Estados Unidos, é unha enfermidade do sistema nervioso central que produce unha dexeneración rápida e progresiva nas neuronas motoras (motoneuronas) superiores e inferiores que pertencen á corteza cerebral, tronco do encéfalo e medula espiñal (1–4).

As motoneuronas son as encargadas da musculatura voluntaria. A causa da patoloxía, estas diminúen gradualmente o seu funcionamento ata chegar a un punto no que morren. Como consecuencia, aparece a debilidade e a atrofia muscular, dando lugar a unha parálise que se estende por todas as rexións corporais. Polo que, a medida que avanza a enfermidade, a independencia da persoa vese máis ameazada, destacando: a autonomía motora, a comunicación oral, a deglución e a respiración (2–4).

A pesar de afectar á maioría dos músculos do corpo, a ELA non dana aos sentidos, musculatura ocular, aos esfínteres, función sexual e á sensibilidade cutánea, manténdoo intactos (3–5). Xeralmente, tampouco prexudica á capacidade cognitiva, aínda que aproximadamente entre 10-15% das persoas con ELA poden mostrar signos de demencia frontotemporal, e máis do 35% presentan signos de deterioro cognitivo segundo evoluciona a patoloxía (1,5).

Esta enfermidade foi descuberta polo neurólogo francés Jean-Martin Charcot no 1869, quen lle deu nome tendo en conta as seguintes características que a identifican: esclerose, lateral e amiotrófica (2,3). A orixe da ELA é, ata actualidade, descoñecida, existindo varias teorías detrás da causa da doenza e contemplando a hipótese de que poida ser multifactorial.

Segundo a súa orixe, a ELA clasifícase como: familiar, representando entre o 5 e 10% dos casos; e esporádica, no 90% restantes. Enténdese por ELA familiar aquela que ten unha variante hereditaria con perfil autosómico dominante. Para determinar que unha persoa ten ELA familiar, debe ter



dous ou tres familiares de primeiro ou segundo grao ca enfermidade. É de resaltar que entre o 70-80% de diagnósticos de ELA familiar son debidos a mutacións. Por outra banda, a ELA esporádica é aquela determinada polo azar e que non ten ligado ningún factor de risco concreto (3,6).

Dentro da ELA, existen diferentes fenotipos, que representan unha orixe diferente da sintomatoloxía motora. Dentro destes fenotipos, a Sociedade Española de Neuroloxía destaca dous tipos de ELA (6,7):

- ELA espiñal/medular: este tipo representa o 65-75% dos casos. De orixe medular, ten o seu pico de idade entre os 58-63 anos. Empeza manifestando perda de forza e debilidade muscular nas extremidades.
- ELA bulbar: representa aproximadamente o 25% dos casos. A afectación deste tipo, orixínase nas neuronas motoras situadas no tronco do encéfalo e os primeiros síntomas son dificultades para poder pronunciar palabras e/ou tragar.

A idade media mundial en que unha persoa presenta sintomatoloxía correspondente ca ELA ronda entre o 60-69 anos, tendo un pico de incidencia entre os 70-75 anos. Aínda que, os casos de ELA familiar aparecen en idades máis temperás. En España, debido á calidade e á esperanza de vida, a media sitúase entre 40 e 70 anos, sendo inferior á mundial; e roldando etapas nas que as persoas se atopan en idade produtiva a nivel laboral. Ademais, a incidencia mundial en homes é lixeiramente superior con respecto ás mulleres (8–10).

A supervivencia das persoas con ELA non supera a franxa de entre os 2 e 5 anos dende que se realiza o diagnóstico. Este dato, estabiliza a prevalencia da ELA, porque ao longo do ano rexístranse un número similar de falecementos e diagnósticos. Como consecuencia, a ELA é a enfermidade con maior incidencia dentro do grupo das enfermidades neurodexenerativas e pasa máis desapercibida debido á súa baixa prevalencia (9,10).

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

Por outra parte, estímase que os custos derivados da ELA ascenden aos 50.000 euros anuais por cada paciente (11), sendo 36.194 euros dos anteriores asumidos pola unidade familiar das persoas doentes. Entre os custos directos asumidos polo sistema sanitario español, inclúen os gastos de tipo médico e a financiación de material ortoprotésico que figura no catálogo do Sistema Nacional de Saúde (9,12). Este factor provoca que as persoas afectadas pola enfermidade e a súa familia asuman a maior parte dos gastos que supón a ELA. Destacando entre estes a compra de produtos de apoio, a adaptación do fogar e do vehículo, a contratación de persoas coidadoras ou asistente persoal, o apoio psicolóxico e os servizos de rehabilitación como a fisioterapia, a logopedia ou a terapia ocupacional, entre outros (9).

Segundo o Informe Observatorio da Fundación Francisco Luzón do 2019, só o 6% das persoas enfermas de ELA poden custearse esta enfermidade (13). Asemade, cabe destacar que estes gastos aumentan a medida que avanza a ELA, duplicando ou triplicando os custos iniciais (14).

E por este motivo que, en moitos casos, a figura da persoa coidadora recae, maioritariamente, nun familiar próximo (conxuge ou fillos). Polo tanto, a situación que viven as persoas afectadas pola ELA traspásase á unidade familiar. Como consecuencia, prodúcese un impacto na economía familiar polos gastos derivados da enfermidade e polas tarefas que debe realizar a persoa coidadora. Asemade, repercute na vida persoal do/a coidador/a principal e na súa saúde mental (14).

## 1.2 Terapia Ocupacional e uso dos Produtos de Apoio

A Terapia Ocupacional (TO) é unha disciplina sociosanitaria que acorde á World Federation of Occupational Therapy (WFOT) busca “promover a saúde e benestar a través da ocupación”, sendo o obxectivo principal das terapeutas ocupacionais “permitir que as persoas participen nas actividades da vida cotiá” (15).

Dende os valores da TO as profesionais promoven o cumprimento da xustiza ocupacional para as persoas, que se entende como “un conxunto particular de capacidades, necesidades e rutinas ocupacionais no contexto do seu contorno e que teñen dereito a exercer estas capacidades para promover e manter a súa saúde e calidade de vida” (16).

Unha vez explicado este termo, débese mencionar que o principal obxectivo destes profesionais é facilitar a participación en actividades diarias, traballando tanto con persoas como en comunidade para mellorar participación nas ocupacións de interese e significativas, a través da adaptación destas ou do entorno. Os profesionais de Terapia Ocupacional están especializados na ocupación e capacitados para intervir con toda a diversidade de persoas, destacándose aquelas con restricións na súa participación ou en risco de exclusión social. Ao mesmo tempo, encárganse da promoción da participación destas persoas nas ocupacións ante calquera tipo de inxustiza ocupacional (16–18). É por todo isto polo que a súa práctica se centra na persoa, na ocupación e no ambiente. Por último, é de destacar que, dende esta disciplina, se traballa en conxunto cas persoas, sendo a intervención centrada nos intereses dos e das usuarias e medidos en termos de participación e satisfacción (17,18).

As aportacións dos terapeutas ocupacionais teñen un impacto significativo no uso dos produtos de apoio (PA), ao centrarse en varios aspectos clave do proceso de selección, avaliación e adaptación destes dispositivos (19).

Os produtos de apoio, segundo a “Lei 39/2006, de 14 de decembro, de Promoción da Autonomía Persoal e Atención ás persoas en situación de

dependencia, son un medio que promociona a autonomía persoal, brindando a oportunidade de desenvolverse nas actividades do día a día ás persoas con discapacidade. De igual maneira, propician que a persoa con diversidade funcional sexa responsábel da toma de decisións na súa vida (20). A norma UNE-EN ISO 9999:2023 engade que son “produtos que optimizan o funcionamento dunha persoa e reducen a súa discapacidade”, incluíndo dispositivos, instrumentos, equipamento e software que poden ser fabricados especialmente ou dispoñibles no mercado xeral (21).

Os e as terapeutas ocupacionais destacan a importancia da participación activa das persoas na toma de decisións sobre os dispositivos de apoio máis axeitados segundo as súas necesidades. O obxectivo é garantir un nivel óptimo de personalización e emparellamento da persoa co produto de apoio, que fomente a mellora na calidade de vida do usuario (19).

Desde esta disciplina avalíase a efectividade e a eficacia dos PA, asegurando que estes dispositivos non só funcionen, senón que tamén produzan beneficios na vida diaria das persoas usuarias. Igualmente, os TO son os encargados de garantir a dispoñibilidade e accesibilidade dos PA, asegurándose de que os usuarios poidan adquirilos e utilízalos eficazmente. Asemade, tense en consideración a eficiencia económica dos PA, avaliando se o beneficio proporcionado xustifica o custo. Ao abordar todos estes aspectos, os TO non só facilitan a adquisición de PA que realmente funcionen e satisfagan as necesidades das persoas usuarias, senón que tamén contribúen ao desenvolvemento de novas tecnoloxías de apoio máis efectivas e accesibles (19).

Segundo investigacións recentes, demostrouse que os PA teñen unha gran utilidade na vida das persoas con enfermidades neuromusculares (ENM), entre as que se atopan as persoas con ELA. Estes produtos proporcionan beneficios como a mellora na súa independencia e posibilitan a participación nas actividades da vida diaria (AVD) (22). Ademais, a utilidade dos PA non só se reduce ao uso por parte das persoas con ELA, xa que

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

para as persoas cuidadoras, os produtos de apoio poden supoñer un gran facilitador á hora de proporcionar cuidados na contorna familiar (23).

Ao longo destes últimos anos, emerxeu unha nova vertente dentro deste tipo de material de apoio que trata de reducir os altos custos implícitos nas patoloxías. Enténdese por produto de apoio de baixo custo, aquel produto no que “a súa fabricación está ao alcance de calquera persoa sen ter en conta o nivel económico, xa que o custo dos materiais a utilizar é mínimo en comparación cos produtos de apoio de fábrica” (24). Como vantaxes, distínguense a personalización ou a adaptación de forma artesanal, garantindo que sexa específico para cada persoa, suplindo así os inconvenientes dos produtos de apoio estandarizados.

Os produtos de apoio de baixo custo, aportan unha posible solución para facer fronte ás barreiras económicas do material ortoprotésico comercial e ás características estandarizadas; priorizando que sexa o produto o que se adapte á persoa, e non ao revés. Por último, remárcase a importancia de favorecer a accesibilidade a este tipo de material, promovendo o software e deseño libre, dando lugar a que teña un maior alcance e que o maior número de persoas poidan acceder (25).

Entre os tipos de produtos de apoio de baixo custo destacan os produtos de elaboración propia. Estes consisten na adaptación de material de apoio ou creación dun produto a través de materiais reciclados; produtos elaborados mediante deseño e impresión en 3D ou a creación de férulas a través de termoplástico (26,27).

Por último, cabe resaltar que tendo en conta as barreiras económicas asociadas a esta enfermidade e as necesidades tan específicas das persoas con ELA, resulta necesaria a labor dos terapeutas ocupacionais para a busca de novas alternativas que fomenten a xustiza ocupacional desta poboación. Polo tanto, considéranse os produtos de apoio de baixo custo unha vertente a investigar para comprobar a súa utilidade e determinar os coñecementos que posúe esta poboación sobre as súas posibilidades.

## 2 OBXECTIVOS

Obxectivo xeral:

- Determinar as necesidades e coñecementos das persoas con ELA con respecto aos produtos de apoio de baixo custo.

Obxectivos específicos:

- Comprender a perspectiva das familias e/ou persoas cuidadoras en relación cos produtos de apoio de baixo custo.
- Explorar as barreiras económicas que poden supoñer os produtos de apoio de primeira man para as persoas con ELA e as súas familias.
- Investigar a utilidade e o uso dos produtos de apoio de baixo custo no día a día das persoas con ELA.

### 3 METODOLOXÍA

#### 3.1 Tipo de estudo

Este traballo de investigación baseouse nunha investigación cualitativa cun enfoque fenomenolóxico (28).

O enfoque cualitativo na investigación enfócase en áreas significativas, permitindo o desenvolvemento de preguntas e hipóteses antes, durante ou despois da recollida e análise de datos. Asemade, a investigación cualitativa busca descubrir e perfeccionar preguntas ao longo do proceso (28).

O deseño deste estudo foi fenomenolóxico, procurando comprender e describir un fenómeno a través das experiencias das persoas e os elementos comúns que comparten. O obxectivo principal deste tipo de investigación é dar significado a un fenómeno a través da testemuña de varios participantes (28).

Seleccionouse este deseño co fin de comprender e investigar unha problemática que afecta ás persoas con ELA, debido aos custos que acompañan a esta enfermidade e ás elevadas necesidades de uso de produtos de apoio durante o proceso da mesma (29).

#### 3.2 Ámbito e poboación de estudo

O ámbito de estudo delimitouse á comunidade autónoma de Galicia. Especificamente, á poboación con ELA pertencente á Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica (Agaela), a través da cal se puido desenvolver esta investigación.

Agaela é unha entidade sen ánimo de lucro que actúa en Galicia, contando actualmente con 535 socios e un recoñecemento por parte da Xunta de Galicia declarando a esta asociación entidade de “Utilidade Pública”. Esta organización ten como obxectivo mellorar e manter a calidade de vida das familias afectadas pola ELA, a través de programas de atención socio-sanitaria. Ademais de promover a mellora da calidade asistencial e facilitar o acceso aos diversos recursos destinados para este colectivo.

### 3.3 Período de estudo

Este traballo de investigación levouse a cabo dende outubro de 2023 ata xuño de 2024, tendo unha duración total de 9 meses. Abarcando o traballo de campo dende xaneiro ata marzo de 2024.

Cronograma do estudo		
2023	Outubro	Procura bibliográfica. Preparación da investigación: obxectivos e metodoloxía.
	Novembro	Preparación da investigación: obxectivos e metodoloxía. Elaboración do consentimento informado, folla de información ao participante e elaboración do modelo de entrevistas.
	Decembro	Selección de participantes e obtención do consentimento informado.
2024	Xaneiro	Procura bibliográfica. Selección de participantes e obtención do consentimento informado.
	Febreiro	Entrada ao campo. Recollida e transcrición de datos.
	Marzo	Análise de datos. Redacción resultados.
	Abril	
	Maio	Redacción da discusión e conclusións. Elaboración da memoria da investigación.
	Xuño	Defensa e divulgación da investigación.

Táboa I: Cronograma do estudo. Fonte: Elaboración Propia.



### 3.4 Entrada ao campo

A entrada ao campo realizouse a través da materia de Estadías Prácticas VII do Grao en Terapia Ocupacional da Universidade da Coruña (UDC).

Previamente ao comezo das estadías prácticas en Agaela, contactouse coa Presidencia da asociación co fin de obter a súa autorización para realizar esta investigación. Deste xeito, obtívose o permiso para acceder aos posibles participantes (Apéndice 8. Autorización da entidade Agaela).

### 3.5 Selección das persoas participantes

A selección das persoas participantes realizouse a través dunha mostraxe intencionada na cal, todas as persoas con ELA, persoas familiares e/ou persoas cuidadoras asociadas á entidade Agaela e informantes clave, que cumprisen cos criterios de inclusión, foron invitadas a participar nesta investigación. Así pois, incluíuse o papel do informante clave, que complementou a información aportada polas persoas participantes, debido a que traballa ca poboación de estudo

Polo tanto, o tamaño da mostra estivo determinado polas persoas que accederon a participar na investigación de forma voluntaria.

#### 3.5.1 Criterios de inclusión e exclusión

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
- Ser maior de 18 anos.	- Persoas que presenten deterioro cognitivo.
- Persoas que presenten un diagnóstico médico de ELA e asociadas a Agaela.	- Non asinar o Consentimento Informado (CI).

Táboa II: Criterios de selección para participar no estudo: persoas con ELA. Fonte: Elaboración Propia.

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
- Ser maior de 18 anos.	- Non asinar o Consentimento Informado (CI).
- Familiares e/ou persoas cuidadoras involucradas no día a día das persoas con ELA.	

Táboa III: Criterios de selección para participar no estudo: familias e/ou persoas cuidadoras de persoas con ELA. Fonte: Elaboración Propia.

Por último, contouse ca figura do informante clave. Trátase dunha terapeuta ocupacional de 29 anos que traballa cas persoas pertencentes á mostra de estudo. Resulta relevante a incorporación desta figura, debido á proximidade e experiencia profesional con esta poboación.

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
- Ser terapeuta ocupacional.	- Non asinar o Consentimento Informado (CI).
- Ter experiencia na intervención con persoas con ELA.	

Táboa IV: Criterios de selección para participar no estudo: informante clave. Fonte: Elaboración Propia.

A continuación, preséntanse as características socio demográficas dos tres perfís de persoas participantes deste estudo: persoas con ELA, familiares e/ou persoas cuidadoras e por último, informante clave.

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

Código	Sexo	Idade	Tipo ELA	Nivel socioeconómico	Tempo dende a diagnose
U1	Masculino	71	Bulbar	Baixo	12 anos
U2	Masculino	48	Espiñal	Medio	5 anos
U3	Masculino	64	Esclerose Lateral Primaria	Alto	14 anos
U4	Feminino	54	Flail Leg	Medio - Alto	3 anos
U5	Masculino	33	Espiñal	Medio	9 anos
U6	Masculino	70	Espiñal	Medio	20 anos
U7	Feminino	70	Espiñal	Baixo	4 anos
U8	Feminino	65	Espiñal	Medio - Alto	4 anos

Táboa V: Información das persoas participantes afectadas de ELA. Fonte: Elaboración Propia.

Código	Sexo	Idade	Nivel socioeconómico	Tempo proporcionando aos coidados
FC1	Feminino	62	Baixo	12 anos
FC2	Feminino	38	Medio	1 ano e 8 meses
FC3	Feminino	31	Medio - Alto	4 anos

Táboa VI: Información das persoas participantes familiares e/ou coidadoras. Fonte: Elaboración Propia.

Código	Sexo	Idade	Profesión	Anos de experiencia
IC	Feminino	29	Terapeuta ocupacional	6 anos de experiencia traballando cas persoas pertencentes á mostra desta investigación

Táboa VII: Información do informante clave. Fonte: Elaboración Propia.

### 3.6 Técnicas de recollida de datos

A recollida de datos realizouse a través de entrevistas semiestructuradas de elaboración propia, permitindo así obter información de interese para esta investigación.

Para este estudo elaboráronse tres tipos de entrevista semiestructurada para os diferentes perfís de persoas participantes: persoa con ELA (Apéndice 2. Guión de entrevista para as persoas con ELA), familiar e/ou persoa cuidadora de persoas con ELA (Apéndice 3. Guión de entrevista para as para familias e/ou persoas cuidadoras de persoas con ELA) e informante clave (Apéndice 5. Entrevista informante clave).

As entrevistas foron gravadas en formato audio, co fin de ser codificadas e transcritas (30). Para o proceso de codificación da información das persoas participantes, co propósito de preservar o anonimato e confidencialidade, empregouse un pseudónimo. Este pseudónimo estaba conformado por unha letra seguida dun número. Para a letra tívose en conta o tipo de participante, sendo: U, de persoa usuaria de ELA; FC, de persoa familiar e/ou cuidadora; e IC, de informante clave.

Por outra parte, para as persoas con ELA e con dificultades na comunicación, adaptouse a entrevista ás súas necesidades, para garantir a participación de diversos perfís de usuarios/as con ELA en diferentes estadios clínicos funcionais na investigación. Para a adaptación da entrevista, esta dividiuse en cinco bloques temáticos principais: “Con respecto aos produtos de apoio”, “Con respecto aos familiares”, “Con respecto aos custos dos produtos de apoio”, “Con respecto aos produtos de apoio de baixo custo” e “En caso de que empregue produtos de apoio de baixo custo”. Posteriormente, compartiuse cada bloque de forma individual a través de correos electrónicos diferentes. No momento que a persoa participante cubría cada bloque compartíase o seguinte, adaptando este ás respostas facilitadas anteriormente. Asemade, explicouse con detalle cada dúbida que puido xurdir en cada participante, con fin de favorecer a participación destas persoas.

Por último, empregouse o diario de campo, a través do cal, a investigadora realizou un rexistro de anotacións para a interpretación e comprensión das entrevistas de forma individualizada e contextualizada. De igual modo, existiu a posibilidade de recadar esta información mediante a observación participante. Cabe destacar que, este procedemento non puido ter lugar nas entrevistas realizadas por correo electrónico (28).

### 3.7 Procedemento

A presente investigación, realizouse ao longo de 9 meses, dende o mes de outubro do 2023 ata o mes de xuño do 2024.

Primeiro, realizouse unha procura bibliográfica co fin de obter información de interese para o desenvolvemento da investigación. Paralelamente, establecéronse os obxectivos de estudo e a metodoloxía. Elaborouse a documentación necesaria para a selección de participantes: Folla de información ao participante, Consentimento Informado e Autorización por parte da entidade Agaela. Unha vez elaborado o material necesario, comezou a difusión da solicitude de colaboración na investigación por parte da asociación Agaela para a captación de participantes entre as súas persoas asociadas.

Tras a selección das persoas participantes que cumprían cos criterios de inclusión e exclusión, acordáronse as citas para a realización das entrevistas.

Logo da entrada ao campo e, tras acadar a saturación teórica, procedeuse á transcripción e codificación das entrevistas realizadas. Seguidamente, foron analizadas, obténdose os resultados ao definir as categorías emerxentes.

Unha vez rematada a análise dos datos, continuouse coa redacción dos resultados e a elaboración da memoria da investigación para a súa posterior defensa e divulgación.

### 3.8 Análise de datos

A análise de datos realizouse a través da información obtida durante as entrevistas.

Para comezar, procedeuse á lectura e análise das entrevistas transcritas, codificando a información obtida e clasificándoa a través das categorías temáticas que emerxeron dos discursos das persoas participantes. A análise estendeuse ata que non se atoparon novas categorías, nin información relevante, acadándose así saturación teórica (28).

Co fin de garantir o rigor e a calidade da investigación, realizáronse tres tipos de triangulación na recolección dos datos. A primeira foi a triangulación de informantes, empregándose tres tipos de perfís diferentes: persoa con ELA, persoa familiar e/ou cuidadora e informante clave, que aportaron diversos puntos de vista sobre os temas a tratar. Por outra parte, os resultados obtidos pola investigadora principal foron contrastados cas directoras desta investigación, co fin de realizar unha análise conxunta, afianzando unha triangulación por parte das investigadoras na análise dos datos. Por último, empregáronse diferentes técnicas de recollida de datos: entrevistas semiestructuradas, diario de campo e a observación participante (28).

### 3.9 Aspectos ético-legais

Durante a elaboración deste traballo de investigación, para garantir unha ética profesional propia de Terapia Ocupacional, cumpriuse co Código de Ética da WFOT. Elaborado no 2016 e revisado en xullo de 2020, que desenvolve os principios da práctica desta disciplina (31).

Para respectar os dereitos das persoas participantes e a ética da investigación, este estudo respectou a Declaración de Helsinki, redactada pola World Medical Association's (WMA) no 1964 e actualizada no 2013 (32); o Informe Belmont, escrito pola National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research no ano 1974 (33); e a Declaración Universal dos Dereitos Humanos, elaborada pola Organización das Nacións Unidas (ONU) o 10 de decembro no 1948 (34).

Nestes documentos, figuran os dereitos de todo ser humano, garantindo o cumprimento dos principios éticos establecidos para as persoas participantes en investigacións.

A investigación cumpriu ca “Lei Orgánica 3/2018, do 5 de decembro, de Protección de Datos Persoais e garantía dos dereitos dixitais” (30), para a protección de datos persoais e preservar a confidencialidade das persoas participantes no estudo. Por tanto, o acceso aos datos foi exclusivo para a investigadora e directoras do traballo de investigación. Ademais de ser tratados os seus datos de forma anónima e de maneira codificada.

Previamente á entrada no campo, obtívose a autorización para realizar a investigación por parte da Presidencia de Agaela (Apéndice 8. Autorización da entidade Agaela).

Todas as persoas participantes neste estudo recibiron suficiente información sobre os obxectivos e as características desta investigación. Posteriormente, concederon o seu consentimento e foron incluídos/as no estudo (Apéndice 6. Folla de información ao participante e Apéndice 7. Consentimento informado).

## 4 RESULTADOS

Tras a realización das entrevistas a todas as persoas participantes e efectuar a análise da información recollida, emerxeron diversas categorías temáticas que dan resposta aos obxectivos do presente estudo de investigación.

As categorías que emerxeron dos discursos das persoas participantes foron: “Alto impacto psicológico”, “Descoñecemento da enfermidade”, “Produtos de apoio: básicos e de vital importancia na vida diaria”, “Unha enfermidade que supón un alto custo” e “Coñecementos sobre os Produtos de Apoio de Baixo Custo”.

### **Alto impacto psicológico**

As persoas participantes refiren que a convivencia ca ELA ten un gran impacto nas súas vidas a nivel psicológico, xerando un sentimento de desbordamento e de non saber como facer fronte a esta nova situación vital.

*U1: “(...) e castígate moito na psicoloxía, porque aféctate moito, psicoloxicamente derrótate, a min, a muller e a familia, completo.”*

*FC1: “Claro que me afectou o son. Tiven que pedir axuda médica por parte do psicólogo.”*

*FC3: “Es que estás desbordada a nivel psicológico, que no sabes cómo llevar esto, y a nivel económico, y a nivel físico, y a nivel profesional.”*

Debido ás limitacións que produce a ELA, as persoas participantes identificaron dificultades para poder participar nas actividades da vida diaria. Ademais, trasladaron que as familias e as persoas cuidadoras principais realizan un cambio no seu estilo de vida, centrándose e adaptándose ás necesidades da persoa afectada.



## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

*U1: “(...), míraste incapacitado, que non podes facer nada, e teño que andar con coidado para non caer, (...). É unha enfermidade difícil non, é cruel.”*

*FC1: “(...), se vas a un sitio, estás pensando que esa persoa está soa. Que tes que botarlle man, tes que axudalo. Entón aí empezáseche a limitar a túa vida.”*

*FC2: “Bueno entre as dificultades físicas que teñen xa e despois ás de saúde... Levo uns meses sen saír da casa, é que non baixei dende que veu un pouco o frío porque se colle un catarro...”*

### **Descoñecemento da enfermidade**

As persoas participantes perciben que existe descoñecemento sobre a ELA e as limitacións que provoca na vida das persoas que a padecen, tanto a nivel socio-sanitario como na cidadanía en xeral.

*U4: “Para ver se teño dereito á dependencia. (...) comeza a haber mensaxes: “di que non podes facer nada”. E a xente que di iso non con ánimo de mentir ao sistema. Porque viviron en carne propia que non vale para nada dicir a verdade.”*

*U6: “Eu levo moitos anos, entón eu sei o que é que ninguén soubera o que é a ELA cando eu empecei.”*

Con respecto ás carencias do sistema sanitario e servizos sociais, as persoas participantes comentaron a falta de coñecementos por parte dos profesionais sanitarios para o asesoramento sobre as características da enfermidade e sobre os produtos de apoio que poden ser de utilidade no transcurso da mesma.

*FC1: “Entón eles tampouco che din o que te pode pasar nin como te vai a pasar, pero dicente o que hai, o que é a enfermidade.”*

*FC2: “Á médica rehabilitadora, (...) presentou o vaso de escotadura. Foi o único (...). Tamén lle dixó que non podía usar a pajita. (...) foi o*

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

*que dixo él: “É como bebo?” (...). Por iso é mellor atragantarse un pouco ao beber, que non beber.”*

En canto ao trato por parte dos profesionais, expuxeron a falta de empatía e entendemento das características e curso desta enfermidade á hora de realizar os trámites sociais que garanten o acceso a recursos, como son a solicitude da incapacidade laboral ou do recoñecemento do grao de dependencia.

*U4: “(...), a inspectora que me revisou para a incapacidade. A primeira proba que fixo. Díxome textual: “Deixa de queixarte e ponte as pilas.”*

### **Produtos de apoio: básicos e de vital importancia na vida diaria**

Durante a investigación, as persoas participantes reflectiron a importancia que tiñan os produtos de apoio no seu día a día. Definíndoos como produtos básicos e vitais para as actividades da vida diaria, por exemplo, como medio para garantir a comunicación e toma de decisións da persoa con ELA, mediante o uso de sistemas aumentativos e alternativos de comunicación.

*FC2: “ Serían xa non importantes, ou sexa, vitais.”*

*FC3: “(...) lo que nosotros consideramos producto de apoyo para ellos es básico. (...), al final la tablet es algo vital para ellos. (...) no quieres tener a esa persona sin poder comunicarse (...).”*

*U3: “É o básico, claro. A verdade, é o básico.”*

As persoas participantes, referiron que este material tamén favorece a calidade de vida das persoas con ELA, fomentando a independencia e promovendo a autonomía persoal e participación social.

*U3: “Permíteche moverte, sen buscarte unha cadeira de rodas. Senón tes que estar encerrado na casa. (...). Unha vida sobre todo máis activa.”*

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

*FC1: “Todo o que poida ser de apoio vexo que é moito, que é moi bo, que te axuda moito no día a día.”*

*IC: “Los productos de apoyo son unos dispositivos que pueden ayudar a mejorar la independencia en el día a día de las personas.”*

Das voces das persoas participantes emerxe a importancia dos produtos de apoio para as persoas cuidadoras. Identifícase este material de apoio como un facilitador para a realización das tarefas do cuidador, promovendo deste xeito a súa calidade de vida.

*U4: “Todo lo que yo gane en independencia, lo gana en calidad de vida el cuidador.”*

*U6: “O cuidador ten que ter todas as posibilidades á súa man. (...), o cuidador é unha das cousas máis importantes. (...) se tes a un cuidador que non sabe usar os produtos de apoio, é mellor que non o teñas.”*

*IC: “(...) el cuidado del cuidador que siempre decimos que es muy importante (...), muchas veces está enfocado a que el cuidador tenga las facilidades necesarias para el cuidado de la persona con ELA.”*

Á hora de procurar información sobre os produtos de apoio, as persoas participantes referiron atoparse con dificultades. Por unha banda, as persoas trasladaron que descoñecían como discriminar a información que obtiñan nas buscas, debido á alta oferta que existe do material apoio.

*FC2: “Claro ás veces é como un caixón desastre, miles de cousas con miles de características, (...), hai moito, pero non hai nada.”*

*IC: “Juega un papel en su contra porque ahora mismo en el mercado y en Internet hay 20.000 soluciones (...), pero no quiere decir que todas ellas den respuesta a las necesidades que tenga la persona.”*

Por outra banda, outras persoas participantes comentaban que a falta de información e coñecementos sobre os produtos de apoio, ocasionaba

dificultades para a identificación e selección do material de apoio máis adecuado para as súas necesidades.

*U4: “(...) con el tema de la silla, si que empecé a buscar en Internet. Claro, me salían 300 sillas diferentes, que yo no me veía capacitada (...), carezco de conocimientos.”*

*FC2: “Siempre temos unha expectativa cas cousas, que pasounos con outro tipo de “cousas” (Produtos de Apoio), que non cumpren exactamente o que nos queríamos.”*

*IC: “Hay un desconocimiento generalizado de todos los productos de apoyo, excepto los más comunes (...). Fuera de eso, el desconocimiento es mayor en cuanto a productos de bajo custo.”*

### **Unha enfermidade que supón un alto custo**

Dos discursos das persoas participantes emerxeu que os custos anuais derivados da enfermidade asumidos polas unidades familiares son excesivamente altos. Entre os custos asociados referidos polas familias, identifícase a inversión na contratación de persoas coidadoras, servizos de rehabilitación como a fisioterapia, o investimento na adaptación do fogar, a adquisición de produtos de apoio ou a adaptación do vehículo.

*FC3: “(...) es la reforma de la casa, luego son las personas que están cuidándola. Sabes, es mucho, es todo. El fisio que te viene a casa. (...) comprar una furgoneta adaptada, entonces, va sumando.”*

*U7: “(...) eu para ter unha persoa todo o día, é que non me dá. (...). Y si tuviera un presupuesto de otra manera, (...), pagas a esta persona y “ellos” (familiares que exercen os coidadoras) descansan.”*

Neste senso, puxeron en valor o apoio do Servizo Galego de Saúde (Sergas), que subministra material de apoio como os equipos de ventilación mecánica, as cadeiras de rodas e os seus complementos ou os lectores oculares.

Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

*U1: “ (...) nós non podemos facer fronte a un custo dunha silla que vale 6 mil euros ou 4 ou 5. E se non fora a seguridade social, (...).”*

*U2: “(...) no se que haría sin el apoyo del sergas que me proporciona las máquinas vitales junto con material. sería un custo inasumible.”*

Tamén, destacaron a labor das asociacións de pacientes con ELA facilitando o acceso aos servizos de rehabilitación, como a fisioterapia ou o préstamo de produtos de apoio.

*U1: “(...) a min Agaela están mesmo subvencionando unha parte moi importante da fisioterapia, e iso creas ou non... Eu non podía pagar todo, a rehabilitación.”*

*U7: “Me falaban da silla esa. A silla de baño. Pero despois foi cando Agaela me dixo que ma prestaban.”*

Non obstante, as persoas participantes refiren que persisten barreiras no acceso ao material de apoio. Resaltaron que, por parte do Sergas, as entregas dos produtos de apoio se realizan cun marxe temporal moi amplo e que, no caso das asociacións, as listas de espera para o préstamo de material de apoio dificultan o acceso ao mesmo, debido aos escasos recursos.

*U6: “Pero o problema é que as cadeiras, normalmente non chas cambian hasta os catro anos.”*

*FC3: “(...) asociación tenga... Me lo invento: 10 colchones o 10 sofás. (...), entras en una lista de espera, pero como nunca sabes cuándo van a dejar ese colchón. (...) si tienes más pacientes que lo necesitan, que recursos tienes. Pues al final no.”*

Asemade, dos discursos das persoas participantes evidénciase que debido ao curso da enfermidade e aos altos custos que esta implica, deben priorizar os servizos aos cales destinan a súa economía, renunciando a algúns deles porque non poden facer fronte a todos os gastos derivados da ELA.

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

*U5: “(...) mucho dinero me llevo gastado, y nada iba pagando como se podía y poco a poco 1 mes una cosa más adelante otra y así.”*

*FC1: “(...), pago fisioterapia. Pero logo xa non podes facer outra cousa, ou tes a fisioterapia, ou un cuidador que che axude ou unha persoa que che vexa a casa.”*

*FC3: “Porque la seguridad social te ofrecen sillas, pero las que te ofrecen no te valen. (...) entonces tienes que gastar 12.000 euros si los tienes o que la persona no salga de casa.”*

Con respecto aos produtos de apoio, as persoas participantes percibiron que estes contaban cuns custos abusivos e non asumibles para a maior parte das unidades familiares.

*U4: “Hai moita xente que directamente quedaría encerrada na casa. (...). Vamos, 3.200 euros nunha cadeira de rodas.”*

*U8: “El mayor inconveniente es lo que cuestan y que no son asequibles por todo el mundo que los necesita.”*

*IC: “Hay unos productos que tienen unos costos muy elevados que no todas las familias se pueden permitir.”*

Nestes casos, as persoas participantes comentaron que procuraron formas alternativas para acceder a produtos de apoio. Entre elas destacan a compra de produtos de segunda man, a busca en páxinas web onde había maior diversidade de ofertas ou a fabricación de solucións propias.

*U1: “(...) ves unha cousa fácil de facer ou de enganchar unha con outra e solucionarche o problema, por catro euros. (...), compras unha cousa que che vale 20 e vaite facer o mesmo servizo.”*

*U2: “Por internet más baratos. (...). La ortopedia es muy cara.”*

*FC3: “(...) puedes encontrarlos en otra persona, porque al final son productos que la gente se deshace de ellos (...), están nuevos y nos valdrían exactamente igual.”*

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

Evidenciouse a necesidade de renovar os produtos de apoio de maneira constante, debido ao progresivo avance da enfermidade, feito que identificaron como unha barreira para o acceso ao material de apoio.

*U8: “Lo que vale hoy quizá mañana ya no y tienes que pasar al siguiente nivel.”*

*FC3: “Pero al final tienes una silla de 1.500 euros que vas a usar no sabes cuánto tiempo. Es que de repente, a los seis meses, dices yo qué hago con ella (...).”*

*IC: “(...) a lo largo de toda la evolución, va a necesitar varios productos de apoyo. Y varios van a quedar en desuso por la evolución y el carácter neurodegenerativo.”*

Para facer fronte aos gastos e ao cambio continuo que requiren os produtos de apoio, as familias comentan que intentan anticiparse aos cambios previsibles, tendo en conta o carácter evolutivo da ELA.

*FC2: “(...) intento buscar un pouco o que hai no mercado anticipándome, o que pode ser, sempre estou a mirando, que tipo de cadeira de rodas pode haber, esas cousas.”*

*FC3: “Busco toda la evolución de la enfermedad. Al final, lo que intentas es adelantarte un poco a la enfermedad. (...), lo que intentas hacer son las diferentes fases y lo que necesitas en cada fase (...).”*

*IC: “(...) es un poco detectar las necesidades en las que está la persona, adelantarnos un poquito a lo que pueda pasar.”*

### **Coñecementos sobre os produtos de apoio de baixo custo**

A maioría das persoas participantes indicaron que descoñecían a existencia dos produtos de baixo custo.

*U2: “Viendo los ejemplos que adjuntas me doy cuenta que en realidad no los conozco.”*

*U4: “Baixo custo, primeiro que os descoñecía.”*

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

Percibiron, ademais, que os produtos de apoio de baixo custo poden ser unha alternativa útil no seu día a día, destacando o seu interese en probalos para corroboralo.

*FC1: “Habería que probar, claro. Miroo moi ben. Pero claro, non sei. Non che podo dicir por que non. Habería que velo. Velo e probalo.”*

*U1: “Tería que probar a ver.”*

Sen embargo, varias das persoas participantes mencionaron que coñecían este tipo de material e que facían uso de diversos tipo de produtos no seu día a día.

*U5: “Si conozco, y a ver, creo que se trata como su propio nombre indica de un producto económicamente asequible para cualquier persona (si los comparamos con otros mucho más costosos).”*

*U8: “Sí, taloneras hechas en casa, (...), cubiertos de 3D para engrosar mango, ropa (con botones o velcro se adapta).”*

Tras expoñerlles diferentes exemplos sobre este material de apoio durante as entrevistas, referiron que consideran que estes produtos poden ser útiles en diversas fases da enfermidade.

*U4: “Pero que si que son moi, ou sexa, que poden ser, serán nun momento moi útiles, moi empregables.”*

*U6: “Agora, hai fases que isto non vale para nada. (...).. Isto vai por fases. Hai cousas que a min valerían nas primeiras fases da ELA, valeríanme perfectamente.”*

As persoas participantes coincidiron en detectar as similitudes a nivel de funcionalidade entre o material ortoprotésico de baixo custo presentado e os produtos de apoio comerciais que xa coñecían. Do mesmo xeito, destacaron a importancia da diferenza de prezos entre ambos materiais de apoio, a pesar de parecer semellantes a nivel de competencias.



## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

*FC1: “(...), son moi similares. Porque teño os da ortopedia. Isto, que está con plástico aí soldado. O culler ou do tenedor ou do cuchillo o que sea. Pero as funcións son exactamente iguais.”*

*FC3: “¿Qué más me da que el material que busque, pues, 1 euro con 20, que al final funciona para lo mismo? Entonces, ¿por qué voy a gastar 28?”*

*IC: “(...) dependiendo un poco del tipo de Producto en que estamos pensando, no nos importe tanto la calidad, sino la funcionalidad (...).”*

## 5 DISCUSIÓN

O obxectivo principal deste estudo foi determinar as necesidades e coñecementos das persoas con ELA con respecto aos produtos de apoio de baixo custo.

Polo tanto, o peso do traballo de investigación recae nas testemuñas compartidas, as cales evidencian a visión desta poboación sobre o fenómeno estudado.

Tras a análise dos resultados, emerxeu o alto impacto psicolóxico que produce a enfermidade da ELA nas persoas afectadas e nas familias. Como se pode observar, as persoas participantes referiron que a ELA produciu un gran cambio nas súas vidas. Este resultado coincide con investigacións como a de Fundación Francisco Luzón (9) e a de Gallardo, Arantzamendi e Carvajal (35), onde cotexaron o gran impacto que se produce na área emocional da persoa afectada e, por conseguinte, na súa calidade de vida. Asemade, nesta investigación evidenciouse, non só o impacto psicolóxico que vivencian as persoas con ELA, senón que tamén se pon en valor a esfera psicolóxica dos seus familiares, os cales tamén se ven afectados por esta situación.

Do mesmo xeito, existe documentación científica que resalta a importancia da intervención psicolóxica durante o curso da enfermidade. Tanto na Guía de Atención da ELA en España (36), como na investigación da Fundación Francisco Luzón (9), recalcan devandita intervención desde a etapa da diagnose ata fases posteriores ao falecemento da persoa. De tal xeito que se busque a promoción da calidade de vida das persoas con ELA e as súas familias.

En relación co anterior, o impacto emocional que a patoloxía produce no día a día, pode ser unha área de intervención a abordar coas persoas cuidadoras e familiares desde a disciplina da Terapia Ocupacional. Xa que, como amosaron os resultados da investigación realizada, normalmente a persoa que asume a figura de cuidador principal forma parte da unidade de

convivencia. Esta situación provoca que os familiares experimenten un cambio de rol no seu entorno, véndose comprometidas as súas rutinas e estilo de vida. Todo isto produce unha serie de cambios no seu desempeño ocupacional e variacións na participación en actividades significativas por asumir a responsabilidade de proporcionar cuidados á persoa con ELA. Polo tanto, independentemente da etapa da enfermidade na que se atope a persoa, os discursos das persoas participantes coinciden en que o momento da diagnose da enfermidade resulta un factor detonante no seu impacto psicolóxico. Debido a esta circunstancia, considérase indispensable a abordaxe desta área por parte dos equipos das Unidades de ELA, unidades hospitalarias especializadas de atención a persoas con esta patoloxía.

En canto ao descoñecemento sobre a ELA por parte da cidadanía, evidenciado neste estudo, é un achado concordante co de investigacións similares, como a da Fundación Francisco Luzón (9). Este descoñecemento é compartido polas propias persoas con ELA, asociado a unha incerteza sobre o seu futuro e previsión da evolución desde o momento do diagnóstico. Na mesma liña, concordan os resultados ao verter que non só persiste descoñecemento por parte da cidadanía ou das propias persoas usuarias sobre esta patoloxía, senón que é un descoñecemento que se estende aos profesionais socio-sanitarios que atenden a estas persoas, debido á falta de especialización que se precisa para garantir unha correcta abordaxe.

Con respecto á importancia que se lle outorga aos produtos de apoio na vida diaria por parte das persoas participantes nesta investigación, estes identifícanse como produtos básicos e vitais para o seu desempeño cotiá. Do mesmo xeito, percíbese unha melloría na calidade de vida das persoas con ELA debido ao uso deste material, fomentando a independencia e promovendo a autonomía persoal e participación social. Estes achados coinciden cos dos estudos realizados por Pousada et al. (37) e Tebbutt et al. (38). Ambas investigacións demostran que a inclusión dos PA na súas vidas mostra unha relación estatisticamente significativa coa melloría na

calidade de vida. Desta forma, estes produtos identifícanse como un medio para favorecer a independencia e autonomía da persoa, facilitando a participación nas actividades da vida diaria e contribuíndo na mellora da saúde física e mental, reducindo o grao de dependencia das persoas.

Continuando con esta temática, emerxeu nos resultados a relevancia do uso dos produtos de apoio por parte das persoas cuidadoras. Na investigación da Fundación Francisco Luzón (9) evidencian esta realidade, resaltando a importancia de garantir o coidado da figura do cuidador, coa finalidade de mellorar a súa calidade de vida, o que terá un alto impacto nas tarefas que realice.

Por outra banda, os discursos das persoas participantes reflexaron o feito de que localizaban un alto volume de información sobre os produtos de apoio cando realizaban buscas en Internet. Nos estudos de Pousada et al. (37), Pousada et al. (19), Madrigal (39) e na guía de Sebastián, Valle e Vigara (40), destacouuse a necesidade dun asesoramento por parte dun terapeuta ocupacional que poida intervir proporcionando ás familias o material de apoio máis axeitado, co obxectivo último de garantir un axuste óptimo ás necesidades das persoas usuarias. De tal xeito que, ca intervención dos terapeutas ocupacionais, a través dunha valoración e asesoramento individualizado sobre produtos de apoio, se poida suplir esta desvantaxe que trasladaron as persoas participantes, servindo de orientación, ante a gran cantidade de estímulos e de opcións cas que se atopan as familias.

Dos resultados do presente traballo de investigación extráense as vivencias das familias, prestando especial atención á barreira económica que unha enfermidade como a ELA pode supoñer para a economía da unidade de convivencia. Nos estudos realizados pola da European Parliamentary Research Service (41) e pola Universidade Complutense e Neuroalianza (12), revélase esta realidade e contrástase co resto de enfermidades neurodexenerativas, destacando a ELA como a enfermidade máis custosa e na que as familias deben asumir unha gran cantidade dos custos

derivados da mesma. Segundo relata a evidencia científica, estes custos proveñen dos numerosos servizos e recursos aos que precisa acceder esta poboación para garantir a súa calidade de vida, confort e autonomía persoal.

Do discurso das persoas participantes emerxeu á importancia do papel das asociacións para favorecer o acceso aos servizos necesarios para o colectivo de persoas con ELA. A investigación de Pousada et al. (37), apoia a información aportada, sendo o apoio das asociacións fundamental para este colectivo. Estas preséntanse como un recurso que intenta ofrecer os servizos precisos e ao mesmo tempo minimizar o impacto económico que sofren as familias para acceder aos mesmos. Acerca dos servizos que detallan na investigación de Pousada et al. (37), destaca o banco de produtos de apoio, onde se oferta material de apoio a través dun préstamo de carácter gratuito, coa súa correspondente valoración e asesoramento individualizado, facilitando ás familias o acceso a produtos de apoio de alto custo axeitados aos seus requirimentos.

Por último, e en relación cos coñecementos que trasladaron as persoas participantes sobre os produtos de apoio de baixo custo, por unha banda, evidenciouse que este tipo de material é descoñecido para practicamente a maioría das persoas participantes no estudo, en consonancia cos resultados obtidos no estudo do Instituto de Rehabilitación Neurolóxica (42). Neste, mencionan que estes produtos teñen un uso reducido en comparación ca cantidade de beneficios que poden aportar ás persoas con discapacidade, debido ao alto custo dos mesmos.

Por outra banda, as persoas participantes trasladaron que consideraban os produtos de apoio de baixo custo como un recurso útil, tendo en conta as súas características. As investigacións realizadas por Pousada et al. (43) e Santamería et al. (44), mostraron que este tipo de material resultaba de gran utilidade para as persoas con discapacidade e supoñía unha alternativa para as barreiras económicas e de uso que presenta o material ortoprotésico.

Dende a mirada da Terapia Ocupacional, atópanse estudos como o de Liu (45), onde se pode observar o futuro da disciplina enmarcado na temática de estudo. Como mencionaban nesta investigación, estamos adelantándonos na cuarta revolución industrial, acompañada ao mesmo tempo pola sexta era da Terapia Ocupacional. Polo tanto, a profesión deberá adaptarse aos cambios que chegarán cos avances tecnolóxicos. Como estes autores, dentro desta nova etapa, a impresión 3D abrirá portas para xerar unha gama produtos de apoio de baixo custo e personalizados para as persoas con discapacidade, superando o mercado actual e expandíndose en primeira instancia ás férulas.

Nesta liña, segundo Jiménez (46), evidenciouse que, tanto os produtos de apoio de baixo custo como os realizados con impresión 3D tiñan un impacto positivo nas persoas con parálise cerebral. Sen embargo, expuxeron a existencia de barreiras como o acceso á tecnoloxía e aos materiais para poder desenvolver o material de impresión 3D e os custos asociados a este tipo de produtos. Igualmente, trasladaron a gran utilidade que teñen a nivel de personalización e para adaptarse ás características das persoas. Con respecto aos produtos de baixo custo, referiron a facilidade de poder acceder aos mesmos, aínda que carecían do nivel de adaptabilidade do material impreso en 3D.

Como conclusión, mostrouse a situación actual na que se atopan as persoas con ELA e como viven as familias a chegada desta diagnose. Trasládouse unha realidade ignorada por parte da sociedade, sendo a ELA a enfermidade das barreiras e a súa poboación apartada do sistema institucional. Esta vivencia supón unha desigualdade que atenta contra os dereitos humanos das persoas (47), a causa das dificultades ás que se afrontan as familias para manter a calidade de vida das persoas con ELA. Por tanto, dende a cidadanía e, en concreto, desde a disciplina da Terapia Ocupacional, débese buscar a redución destas desigualdades, promovendo oportunidades para que as persoas aspiren a unha vida digna, como marca a axenda 2030 (48).

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

Como alternativa a esta desigualdade poderían empregarse os produtos de apoio de baixo custo. Este tipo de material ofrece a capacidade de personalización ás persoas, sen necesidade de que sexan elas as que se adapten ao produto. Ademais, suplen as barreiras económicas dos dispositivos de apoio de alto custo, mellorando a accesibilidade e permitindo que as persoas poidan cubrir as súas necesidades. Dende a Terapia Ocupacional, é primordial ofrecer asesoramento sobre os diversos produtos de apoio que poden ser de utilidade para as persoas. Do mesmo xeito, débese explorar este medio de intervención para mellorar a accesibilidade a este tipo de material e determinar a súa utilidade para as persoas con diversidade funcional.

### 5.1 Limitacións do estudo

Entre as limitacións que se atoparon no presente estudo, destácase principalmente a escasa evidencia científica relacionada coa intervención desde a disciplina da Terapia Ocupacional en poboación con ELA e, á súa vez, sobre o uso e utilidade dos produtos de apoio como ferramenta de intervención.

Por outra parte, cabe mencionar as dificultades atopadas para garantir a participación de persoas usuarias na mostra da investigación. Como evidenciouse ao longo da mesma, a ELA ten un gran impacto en todas as facetas vitais nas familias, sendo máis complicado acceder a esta poboación debido á situación que están atravesando.

Por último, os produtos de apoio de baixo custo son unha nova vertente que está empezando a ser investigada. Polo tanto, a falta de información na poboación, acompañada da falta de evidencia científica sobre este material, resultou unha limitación para este estudo.

### 5.2 Futuras liñas de investigación

Tendo en conta a discusión presentada e, en base aos resultados obtidos e á escaseza de bibliografía sobre a ELA, considérase necesario afondar nas seguintes liñas de investigación a realizar nun futuro:

- Indagar acerca da mirada dos profesionais socio-sanitarios sobre a aplicación e impacto dos produtos de apoio de baixo custo nas persoas con ELA.
- Explorar como poden beneficiar os produtos de apoio de baixo custo aos familiares e/ou persoas coidadoras de persoas con ELA.
- Promover a elaboración de investigacións que proben a utilidade dos produtos de apoio de baixo custo a través dunha valoración integral, dende a perspectiva do terapeuta ocupacional para xerar evidencia do seu uso noutras enfermidades.



## Produtos de apoio de baixo custo: as vozes das familias con ELA

- Fomentar a elaboración de recursos informativos que divulguen acerca dos produtos de apoio de baixo e custo e dos medios necesarios para a elaboración dos mesmos.

## 6 CONCLUSIÓNS

As conclusións que emerxeron logo da realización desta investigación foron as seguintes:

- O produtos de apoio de baixo custo son descoñecidos para as persoas con ELA, así como para os seus familiares e cuidadoras.
- O uso de produtos de apoio promove a participación das persoas con ELA nas actividades da vida diaria, en todas as fases da enfermidade, fomentando a súa autonomía persoal.
- Para as familias e/ou persoas cuidadoras, os produtos de apoio facilitan as tarefas de coidado. Respecto aos dispositivos de baixo custo, mostraron interese en probalos xa que consideran que poderían cubrir as necesidades das persoas con ELA.
- As barreiras económicas son unha realidade que viven as unidades familiares afectadas por esta enfermidade debido aos elevados custos que deben asumir. No que respecta aos produtos de apoio, teñen un acceso limitado aos mesmos polos altos custos do material ortoprotésico.

A ELA é unha enfermidade descoñecida tanto para a sociedade como para os profesionais socio-sanitarios. É necesario fomentar a especialización dos profesionais que tratan con persoas afectadas pola ELA para asegurar unha mellor comprensión e evitar xuízos baseados no descoñecemento das características e o curso da enfermidade. Ademais, a ELA impón fortes barreiras económicas ás familias. É imprescindible unha reestruturación institucional que alivie os custos asociados á enfermidade.

Por último, existe un gran descoñecemento sobre os produtos de apoio de baixo custo, polo que é crucial divulgar a súa existencia e promover a súa investigación. Estes produtos poderían mellorar significativamente a calidade de vida das persoas, favorecendo a súa independencia e autonomía persoal. Por isto, é vital explorar e compartir este recurso.

## 7 AGRADECEMENTOS

Ás miñas titoras, Cristina Martínez e Jessica Garabal, por darme a oportunidade e brindarme a confianza para poder levar ao cabo este estudo. Pola vosa implicación e compromiso tan admirables e pola paciencia que tivestes comigo. Gracias por ser un gran exemplo a seguir e trasladarme os vosos coñecementos, espero chegar a ser unha profesional tan brillante como vós e ter uns valores tan dignos e representativos da Terapia Ocupacional.

Á entidade e participantes, por facer esta investigación posíbel e por brindarme a oportunidade de coñecervos e poder mostrar a realidade das familias que conviven ca ELA, unha enfermidade descoñecida na nosa sociedade.

Á miña familia e aos meus amigos próximos, non existen palabras para poder definir o afortunada que son convosco. Sodes un gran pilar e soporte na miña vida e encantárame poder describir a marabilla de persoas que me rodean, pero sinto que definíndovos, limítovos. Estou eternamente agradecida con cada un de vos, por levantarme cando o preciso e por alzarme cara o máis alto. Sodes unión, sodes amor e sodes forza, gracias familia.

## 8 BIBLIOGRAFÍA

1. Fundación Luzón. ¿Qué es la ELA? [Internet]. (s.f.) [citado 2 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://www.ffluzon.org/ela/que-es-la-ela>
2. Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Principado de Asturias. ¿Qué es la ela? [Internet]. (s.f.) [citado 2 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://ela-principado.es/que-es-la-ela/>
3. adELA. La Enfermedad - adELA [Internet]. 2014 [citado 2 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://adelaweb.org/la-ela/la-enfermedad/>
4. ConELA. Qué es la ELA. My CMS [Internet]. (s.f.) [citado 2 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://conela.org/que-es-la-ela/>
5. Clínica Universidad de Navarra. Esclerosis lateral amiotrofica (ELA): Síntomas, diagnosis y tratamiento. [Internet]. (s.f.) [citado 2 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/esclerosis-lateral-amiotrofica>
6. Fundación Luzón. Tipos de ELA. [Internet]. (s.f.) [citado 3 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://www.ffluzon.org/ela/tipos-de-ela>
7. Fundación del Cerebro, Sociedad Española de Neurología. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Sociedad Española de Neurología [Internet]. 2019 [citado 9 de xuño do 2024]. Disponible en: <https://www.sen.es/component/content/article/114-videos/444-ela?Itemid=437>
8. Bhattacharya R, Harvey RA, Abraham K, Rosen J, Mehta P. Amyotrophic lateral sclerosis among patients with a Medicare Advantage prescription drug plan; prevalence, survival and patient characteristics. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2019 Apr 3;20(3–4):251–9.
9. Fundación Luzón. La ELA una realidad ignorada [Internet]. 2017 [citado 2 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://www.ffluzon.org/web/content/1614?unique=c22b5ef05566f24dac539188625d88490dbcc1a0&download=true>

10. Fundación Luzón. Informe de resultados 2021 [Internet]. 2021 [citado 3 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://www.ffluzon.org/web/content/6991?unique=907bf0b0f6d5a70776c9090f3b8886c57ba743c4&download=true>
11. Servicio de Información sobre la Discapacidad (SID). El coste de un paciente con esclerosis lateral amiotrófica se acerca a los 50.000 euros anuales, alerta la SEN. [Internet]. 2018 [citado 16 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/noticias/el-coste-de-un-paciente-con-esclerosis-lateral-amiotrofica-se-acerca-a-los-50-000-euros-anualess-alerta-la-sen-2/>
12. Garcés M. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad. [Internet]. 2016 [citado 2 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://www.cedid.es/es/documentacion/ver-seleccion-novedad/510138/>
13. Fundación Luzón. Observatorio Fundación Luzón - 2019. [Internet]. 2019 [citado 18 de maio do 2024]. Disponible en: <https://www.ffluzon.org/observatorio>
14. Infosalus. ¿Cuánto cuestan el Alzheimer, el Parkinson o la ELA a sus afectados? [Internet]. 2016 [citado 18 de maio do 2024]. Disponible en: <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-cuanto-cuestan-alzheimer-parkinson-ela-afectados-20160315150615.html>
15. World Federation of Occupational Therapy (WFOT). About Occupational Therapy. [Internet]. 2012 [citado 28 de maio do 2024]. Disponible en: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
16. Durocher E, Gibson BE, Rappolt S. Justicia ocupacional: Una revisión de conceptos. J Occup Sci. 2019;28(4):561–73.
17. World Federation of Occupational Therapy (WFOT). Statement on Occupational Therapy Spanish Archived. [Internet]. 2011 [citado 28 de maio do 2024]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/statement-on-occupational-therapy>

18. Boyt Schell BA, Gillen G, Scaffa ME. Willard & Spackman - Terapia Ocupacional - 12ª EDICIÓN. [Internet]. 2016 [citado 28 de maio do 2024]. Disponible en: <https://www.medicapanamericana.com/mx/libro/willard-and-spackman-terapia-ocupacional>
19. Pousada T, Pereira J, Groba B, Nieto L, Pazos A. Valorando la efectividad e impacto de los productos de apoyo en la vida de las personas con diversidad. La importancia de la medida de resultados. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. [Internet]. 2018. [citado 28 de maio do 2024]. Disponible en: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/372.pdf>
20. Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet]. 2006 [citado 18 de maio do 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
21. CEAPAT - Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Productos de Apoyo. [Internet]. 2023 [citado 16 de maio do 2024]. Disponible en: <https://ceapat.imserso.es/accesibilidad-tecnologia-diseno-todos/productos-apoyo>
22. Pousada T, Pereira J, Groba B, Nieto L, Pazos A. Survey on level of independence and need for support resources in a population with neuromuscular disorders. Revista Española de Discapacidad. [Internet]. 2018 [citado 30 de maio do 2024]. Disponible en: [https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/369/pdf\\_118](https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/369/pdf_118)
23. Federación ASEM. Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias. [Internet]. 2016 [citado 30 de maio do 2024]. Disponible en: <https://www.asem-esp.org/articulos/productos-aparatos-y-artilugios-para-la-autonomia-de-las-personas-con-enfermedades-neuromusculares-y-sus-familias/>

24. COCEMFE Castilla y León. Productos de apoyo de bajo coste. [Internet]. 2014 [citado 3 de marzo do 2024]. Disponible en: <https://cocemfecyl.wordpress.com/2014/06/06/productos-de-apoyo-de-bajo-coste/>
25. Observatorio de Accesibilidade y Vida Independiente - COCEMFE. Tecnologías de Bajo Coste. [Internet]. 2020 [citado 18 de maio do 2024]. Disponible en: <https://observatoriodelaaccesibilidad.es/vida-independiente/tecnologias-de-apoyo/bajo-coste>
26. Pérez Jabato CM, Herrero Lobato L. Terapia Ocupacional y Productos de Apoyo en el Creer. Blog CRE Enfermedades Raras - Instituto de Mayores y Servicios Sociales. [Internet]. 2021 [citado 18 de maio do 2024]. Disponible en: <https://blogcreer.imserso.es/gl/-/terapia-ocupacional-y-productos-de-apoyo-en-el-creer>
27. Neuraxis. ¿Cómo puedo fabricar un producto de apoyo?. [Internet]. (s.f.) [citado 19 de maio do 2024]. Disponible en: <https://neuraxis.es/como-puedo-fabricar-un-producto-de-apoyo/>
28. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. Dialnet [Internet]. 2014 [citado o 1 de decembro do 2023]; 6(August): 634. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=775008&info=resumen&idioma=SPA>
29. adELA. La ELA es la enfermedad más costosa para pacientes y familiares. [Internet]. 2016 [citado o 1 de decembro do 2023]. Disponible en: <https://adelaweb.org/la-ela-es-la-enfermedad-mas-costosa-para-pacientes-y-familiares/>
30. Jefatura del Estado. BOE-A-2018-16673 Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. 2018 [citado o 1 de decembro do 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>

31. World Federation of Occupational Therapy (WFOT). Code of Ethics. [Internet]. 2016 [citado o 1 de decembro do 2023]. Dispoñible en: <https://wfot.org/resources/code-of-ethics>
32. World Medical Association's (WMA). Declaration of Helsinki. [Internet]. 2013 [citado o 1 de decembro do 2023]. Dispoñible en: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/>
33. Office for Human Research Protections (OHRP). The Belmont Report. [Internet]. 2022 [citado o 1 de decembro do 2023]. Dispoñible en: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
34. Organización de las Naciones Unidas (ONU). La Declaración Universal de los Derechos Humanos. [Internet]. 1948 [citado o 2 de decembro do 2023]. Dispoñible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
35. Gallardo N, Arantzamendi M, Carvajal A. Revisión narrativa sobre la calidad de vida relacionada con la salud en personas con esclerosis lateral amiotrófica. *Medicina Paliativa*. 2018 Abr;25(2):105–13.
36. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España. [Internet]. 2009. [citado o 18 de maio do 2024]. Dispoñible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>
37. Pousada T, Garabal-Barbeira J, Martínez C, Groba B, Nieto-Riveiro L, Pereira J. How Loan Bank of Assistive Technology Impacts on Life of Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Neuromuscular Diseases: A Collaborative Initiative. *National Library of Medicine*. [Internet]. 2021 Jan 2 [citado 2024 Jun 4];18(2):1–14. Dispoñible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33477437/>
38. Tebbutt E, Brodmann R, Borg J, MacLachlan M, Khasnabis C, Horvath R. Assistive products and the Sustainable Development Goals (SDGs). *Globalization and Health* [Internet]. 2016 Nov 29



## Productos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

[citado o 6 de xuño do 2024];12(1):1–6. Disponible en: <https://globalizationandhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12992-016-0220-6>

39. Madrigal Muñoz A. La esclerosis lateral amiotrófica. Observatorio de la Discapacidad Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. [Internet]. 2004 [citado o 28 de maio do 2024]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/la-esclerosis-lateral-amiotrofica/>
40. Sebastián Herranz M, Valle Gallego I, Vigarra Cerrato Á. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: Productos de Apoyo para la Autonomía Personal. Observatorio de Accesibilidad. [Internet]. 2012 [citado o 6 de xuño do 2024]. Disponible en: <https://observatoriodelaaccesibilidad.es/wp-content/uploads/2021/05/guadeproductosdeapoyo.pdf>
41. Boucher, P. Assistive technologies for people with disabilities. European Parliamentary Research Service (EPRS). [Internet]. 2018. [citado o 6 de xuño do 2024]. Disponible en: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2018/603218/EPRS\\_IDA\(2018\)603218\\_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2018/603218/EPRS_IDA(2018)603218_EN.pdf)
42. Instituto de Rehabilitación Neurológica. Productos de apoyo al alcance de todos. [Internet]. 2017 [citado o 6 de xuño do 2024]. Disponible en: <https://irenea.es/blog-dano-cerebral/productos-apoyo-al-alcance-todos/>
43. Pousada García T. Guía de Productos de Apoyo de Bajo Coste. Genially Education. [Internet]. 2020 [citado o 6 de xuño do 2024]. Disponible en: <https://view.genially.com/5f3c38d5e2d6960d432dc37a/dossier-sales-guia-de-productos-de-apoyo-de-bajo-coste>
44. Santamaría Vázquez M, Lara Palma AM, Ortiz Huerta JH. Productos de apoyo de bajo coste - Experiencia de innovación docente basada en la metodología de aprendizaje y servicio, proyecto “Contigo soy

capaz.” Universidade de Burgos. [Internet]. 2022 [citado o 6 de xuño do 2024]. Disponible en: <https://www.ubu.es/catalogo-de-publicaciones/productos-de-apoyo-de-bajo-coste-experiencia-de-innovacion-docente-basada-en-la-metodologia-de-aprendizaje-y-servicio-proyecto-contigo-soy-capaz>

45. Liu L. L’ergothérapie à l’ère de la quatrième révolution industrielle. Canadian Journal of Occupational Therapy. [Internet]. 2018 Oct 1 [citado o 6 de xuño do 2024]; 85(4): E1–14. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0008417418817563>
46. Jiménez Arberas E. Psychosocial impact of low cost assistive technologies vs. products in 3D printing in people with adult cerebral palsy. Revista Argentina de Terapia Ocupacional. [Internet]. 2021 Jul [citado o 6 de xuño do 2024]. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/361952203\\_Psychosocial\\_impact\\_of\\_low\\_cost\\_assistive\\_technologies\\_vs\\_products\\_in\\_3D\\_printing\\_in\\_people\\_with\\_adult\\_cerebral\\_palsy](https://www.researchgate.net/publication/361952203_Psychosocial_impact_of_low_cost_assistive_technologies_vs_products_in_3D_printing_in_people_with_adult_cerebral_palsy)
47. Naciones Unidas. La Declaración Universal de los Derechos Humanos. [Internet]. 1948 [citado o 21 de abril do 2024]; Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>.
48. Naciones Unidas. Reducir las desigualdades entre países y dentro de ellos - Desarrollo Sostenible. [Internet]. 2023 [citado o 8 de xuño do 2024]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/inequality/>.

## 9 APÉNDICES

### Apéndice 1. Listaxe de abreviaturas

<b>Agaela</b>	Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica
<b>AVD</b>	Actividades da Vida Diaria
<b>CI</b>	Consentimento Informado
<b>ELA</b>	Esclerose Lateral Amiotrófica
<b>ENM</b>	Enfermidades Neuromusculares
<b>PA</b>	Produto de Apoio
<b>Sergas</b>	Servizo Galego de Saúde
<b>TO</b>	Terapia Ocupacional
<b>UDC</b>	Universidade da Coruña
<b>WFOT</b>	World Federation of Occupational Therapy
<b>WMA</b>	World Medical Association's

Táboa VIII: Listaxe de abreviaturas. Fonte: Elaboración Propia.

## Apéndice 2. Guión de entrevista para as persoas con ELA

Nome:

Data:

Idade:

Sexo/Xénero:

Lugar de residencia:

Nivel socioeconómico: Baixo\_\_Medio-Baixo\_\_Medio\_\_Medio-Alto\_\_Alto

Tempo desde o diagnóstico:

Tipo de afectación inicial de ELA: Espiñal \_\_\_\_ Bulbar \_\_\_\_ Outro:\_\_\_\_\_

### **CON RESPECTO AOS PRODUTOS DE APOIO:**

- Que entende vostede por “Produto de Apoio”?
  - Exemplo de definición:
    - Produto de apoio: "Calquera produto fabricado especialmente ou dispoñible no mercado, utilizado por ou para persoas con discapacidade destinado a facilitar a participación, protexer, apoiar, adestrar, medir ou substituír funcións/estruturas corporais e actividades ou prever deficiencias, limitacións na actividade ou restricións na participación".
    - Exemplos: cadeiras de rodas, férulas, lectores oculares, camas, andadores grúas ou cadeiras de ducha.  
Consultar apoio visual para máis exemplos.
- Cando foi a primeira vez que escoitou falar dos produtos de apoio?
- Emprega produtos de apoio no seu día a día? Se e así, podería comentarnos cales? En que situacións emprega estes produtos de apoio?
- Considera que os produtos de apoio son útiles na súa vida diaria? Cando emprega estes produtos de apoio? Cales son os produtos de apoio que máis precisa? (dar marxe para cada pregunta)

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

- Cal foi o primeiro produto de apoio que adquiriu ou empregou? Cales son os produtos de apoio que obtivo ata a actualidade?
- Que tipo de dificultades tivo con respecto ao manexo dos produtos de apoio? Como desenvólvese cos produtos de apoio?
- Recibiu algunha guía ou instrucións por parte dun profesional para poder empregar os produtos de apoio? Que tipo de guías coñece? Cales consulta/utiliza?
- Vostede investiga e busca información sobre produtos de apoio e os seu usos?
  - Se contesta que si:
    - Que tipo de información busca? Onde busca esta información?
    - Como de sinxelo ou complicado foi localizar esta información?
    - Como de útil é a información que atopa? Que aplicacións ten no seu día a día?
  - Se contesta que non:
    - Por que non considera necesario buscar información acerca dos produtos de apoio?
    - Como de difícil considera que é poder investigar sobre os produtos de apoio? Como de interesad@ estaría en investigar se os medios foran máis accesibles?

### **CON RESPECTO AOS FAMILIARES:**

- Actualmente, algunha persoa da súa familia ou algunha persoa coidadora lle axuda no seu día a día? Que tipo de produtos de apoio emprega en estas actividades?
- Que coñecementos ten esta persoa sobre funcionamento dos produtos de apoio? Recibiu algún tipo de noción/formación por parte dun profesional? Que tipo de noción/formación?

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

- A persoa familiar e/ou cuidadora investiga acerca dos produtos de apoio e os usos que poden ter? A través de que medios atopa esta información?

### **CON RESPECTO AOS CUSTOS DOS PRODUTOS DE APOIO:**

- Como obtivo os produtos de apoio, a través da compra ou mediante un préstamo a unha entidade?
  - En caso de compra:
    - En que lugares comprou os produtos de apoio? Como coñeceu este medio para conseguir os produtos de apoio?
    - Podería estimar cal foi ata a actualidade a inversión económica total realizada en produtos de apoio? Que impacto tiveron estes gastos na unidade familiar?
    - Algunha vez adquiriu produtos de apoio a través de establecementos ortoprotésicos e/ou ortopedias? Como considera que son os prezos ofertados por estas empresas?
    - Que opina dos custos que teñen os produtos de apoio? Como de asumibles son estes gastos para vostede e a súa unidade familiar?
  - En caso de préstamos dunha entidade:
    - Como conseguiu o préstamo por parte da entidade?
    - Como coñeceu este medio para conseguir os produtos de apoio?
    - O apoio das entidades axuda a cubrir todas as necesidades das persoas con ELA con respecto aos produtos de apoio?
    - No caso de non recibir este apoio por parte da entidade, cree que podería asumir os custos da compra de produtos de apoio?
  - Existe algún outro medio polo que obtivera produtos de apoio?

## **CON RESPECTO AOS PRODUTOS DE APOIO DE BAIXO CUSTO:**

- Coñece vostede os produtos de apoio de baixo custo? Podería explicar que entende como produto de apoio de baixo custo?
  - Exemplo de definición:
    - Baixo custo: "A súa fabricación está ao alcance de calquera persoa sen ter en conta o nivel económico, xa que o custo dos materiais a utilizar é mínimo en comparación cos produtos de apoio de fábrica. Tamén o feito de que se poida fabricar ou adaptar de forma artesanal fai que sexa específico para cada persoa, suplindo así os inconvenientes que xorden nos produtos de apoio estandarizados."
    - Exemplos: cubertos con mango engrosado, férulas realizadas dende as unidades de rehabilitación do hospital (material termoplástico), produtos de apoio impresos en 3D ou fabricados con materias reciclados.  
Consultar apoio visual para ver máis exemplos.
- Como de adecuado vería desenvolver produtos de apoio de baixo custo para as súas necesidades? Que experiencia ten con respecto a calidade e funcionalidade dos produtos de apoio de baixo custo?
- Como cree que poden mellorar a calidade de vida dunha persoa con ELA os produtos de apoio de baixo custo? E a calidade de vida das persoas cuidadoras? En que cree que poderían axudar estes produtos de apoio?
- Durante a progresión da ELA, presentáronlle algunha alternativa diferente aos produtos de apoio de alto custo? Que tipo de alternativas? Algunha vez mencionaron os produtos de baixo custo como unha posible alternativa?
- Se tivera que elixir entre un mango engrosador de ortopedia ou un mango engrosador de baixo custo, por cal se decantaría? Que factor ten máis peso para se decante por un ou por outro?

**EN CASO DE QUE EMPREGUE PRODUTOS DE APOIO DE BAIXO CUSTO:**

- Como é o desenvolvemento con este tipo de produtos de apoio?
- Considera que existe algunha diferenca entre os produtos de apoio de alto custo e baixo custo? Que tipo de diferencias observa?
- Con respecto ao manexo dos produtos de apoio de baixo custo, considera que son útiles e cobren as necesidades do seu día a día?
- Cal considera, en liñas xerais, que é o maior beneficio e o maior inconveniente dos produtos de apoio?

Por último, quería agradecer a súa participación nesta entrevista e o esforzo realizado para poder acudir á mesma. Pola miña parte non hai máis preguntas, se ten algunha dúbida ou quere engadir algo, pode comentarme. Recordarlle que todos os datos recollidos son de carácter confidencial e esta información será anonimizada. Se resulta do seu interese, podó compartir convosco os resultados deste estudo.

Moitas grazas pola súa atención.



Apéndice 3. Guión de entrevista para as para familias e/ou persoas cuidadoras de persoas con ELA

Nome:

Data:

Idade:

Sexo/Xénero:

Lugar de residencia:

Nivel socioeconómico: Baixo\_\_Medio-Baixo\_\_Medio\_\_Medio-Alto\_\_Alto

Tempo que leva proporcionando cuidados á persoa con ELA:

**CON RESPECTO AOS PRODUTOS DE APOIO:**

- Que entende vostede por “Produto de Apoio”?
  - Exemplo de definición:
    - Produto de apoio: "Calquera produto fabricado especialmente ou dispoñible no mercado, utilizado por ou para persoas con discapacidade destinado a facilitar a participación, protexer, apoiar, adestrar, medir ou substituír funcións/estruturas corporais e actividades ou prever deficiencias, limitacións na actividade ou restricións na participación".
    - Exemplos: cadeiras de rodas, férulas, lectores oculares, camas, andadores grúas ou cadeiras de ducha.  
Consultar apoio visual para máis exemplos.
- Cando foi a primeira vez que escoitou falar dos produtos de apoio?
- Emprega produtos de apoio no seu día a día? Se e así, podería comentarnos cales? En que situacións emprega estes produtos de apoio?
- Acerca do manexo dos produtos de apoio, tivo dificultades para poder desenvolverse cos eles? Recibiches algunha guía ou instrucións por parte dun profesional para poder empregar os produtos de apoio?

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

- Actualmente, como se desenvolve no día a día cos produtos de apoio? Resulta fácil o seu uso?
- Como de útiles cree que son os produtos de apoio para o desenvolvemento das persoas con ELA no seu día a día?
- Cal foi o primeiro produto de apoio que adquiriu ou empregou? Cales son os produtos de apoio que obtiveron ata a actualidade?
- Que produtos de apoio cree que son imprescindibles para o desenvolvemento no día a día da persoa da familia e/ou coidada con ELA?
- Vostede investiga e busca información sobre produtos de apoio e os seus usos?
  - Se contesta que si:
    - Que tipo de información busca? Onde busca esta información?
    - Como de sinxelo ou complicado foi localizar esta información?
    - Como de útil é a información que atopa? Que aplicacións ten no seu día a día?
  - Se contesta que non:
    - Por que non considera necesario buscar información acerca dos produtos de apoio?
    - Como de difícil considera que é poder investigar sobre os produtos de apoio? Como de interesad@ estaría en investigar se os medios foran máis accesibles?

### **CON RESPECTO AOS CUSTOS DOS PRODUTOS DE APOIO:**

- Como adquiriron os produtos de apoio, a través da compra ou mediante un préstamo a unha entidade?
  - En caso de compra:
    - En que lugares comprou os produtos de apoio? Como coñeceu este medio para conseguir os produtos de apoio?

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

- Cal foi ata a actualidade a inversión realizada en produtos de apoio? Que impacto tiveron estes gastos na unidade familiar?
- Algunha vez adquiriron produtos de apoio a través de establecementos ortoprotésicos e/ou ortopedias? Como considera que son os prezos ofertados por estas empresas?
- Como de asumibles son estes gastos para a unidade familiar?
- En caso de préstamos dunha entidade:
  - Como conseguiron o préstamo por parte da entidade?
  - Como coñeceron este medio para conseguir os produtos de apoio?
  - O apoio das entidades axuda a cubrir todas as necesidades das persoas con ELA con respecto aos produtos de apoio?
  - No caso de non recibir este apoio por parte da entidade, cree que poderían asumir os custos da compra de produtos de apoio?
- Existe algún outro medio polo que adquirise produtos de apoio?

### **CON RESPECTO AOS PRODUTOS DE APOIO DE BAIXO CUSTO:**

- Coñece vostede os produtos de apoio de baixo custo? Podería explicar que entende como produto de apoio de baixo custo?
  - Exemplo de definición:
    - Baixo custo: "A súa fabricación está ao alcance de calquera persoa sen ter en conta o nivel económico, xa que o custo dos materiais a utilizar é mínimo en comparación cos produtos de apoio de fábrica. Tamén o feito de que se poida fabricar ou adaptar de forma artesanal fai que sexa específico para cada persoa,

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

suplindo así os inconvenientes que xorden nos produtos de apoio estandarizados."

- Exemplos: cubertos con mango engrosado, férulas realizadas dende as unidades de rehabilitación do hospital (material termoplástico), produtos de apoio impresos en 3D ou fabricados con materias reciclados.

Consultar apoio visual para ver máis exemplos.

- Como de adecuado vería desenvolver produtos de apoio de baixo custo para as súas necesidades? Que experiencia ten con respecto a calidade e funcionalidade dos produtos de apoio de baixo custo?
- Como cree que poden mellorar a calidade de vida dunha persoa con ELA os produtos de apoio de baixo custo? E a calidade de vida das persoas cuidadoras? En que cree que poderían axudar estes produtos de apoio?
- Durante o curso da ELA, presentáronlle algunha alternativa diferente aos produtos de apoio de alto custo? Que tipo de alternativas? Algunha vez mencionaron os produtos de baixo custo como unha posible alternativa?
- Se tivera que elixir entre un mango engrosador de ortopedia ou un mango engrosador de baixo custo, por cal se decantaría? Que factor ten máis peso para se decante por un ou por outro?

### **EN CASO DE QUE EMPREGUE PRODUTOS DE APOIO DE BAIXO CUSTO:**

- Como é o desenvolvemento con este tipo de produtos de apoio?
- Considera que existe algunha diferenza entre os produtos de apoio de alto custo e baixo custo? Que tipo de diferencias observa?
- Con respecto ao manexo dos produtos de apoio de baixo custo, considera que son útiles no seu día a día? Cobren estes as necesidades do seu día a día?

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

Para rematar, quería facer unha pequena reflexión final. Cal considera, en liñas xerais, que é o maior beneficio e o maior inconveniente dos produtos de apoio?

Quería agradecer a súa participación nesta entrevista e o esforzo realizado para poder acudir á mesma. Pola miña parte non hai máis preguntas, se ten algunha dúbida ou quere engadir algo, pode comentarme. Recordarlle que todos os datos recollidos son de carácter confidencial e esta información será anonimizada. Se resulta do voso interese, podo compartir convosco os resultados deste estudo.

Moitas gracias pola súa atención.

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

### Apéndice 4. Apoio visual entrevista

#### LISTAXE PRODUTOS DE APOIO DE BAIXO CUSTO:

##### **Impresión 3D**

Gancho empregado para o vestido e desvestido de prendas



Abrebotellas axustable



##### Pulsadores de mentón e lingua



## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

### Engrosadores de cubertos e cepillo de dentes



### Portavasos



### Soporte para comunicador



**Materiais reciclados**

Camisa con velcros



Adaptador de cremalleras



Abotonador



Soporte de cartas



Engrosador de cubertos





## Apéndice 5. Entrevista informante clave

Nome:

Data:

Idade:

Sexo/Xénero:

### **CON RESPECTO AOS PRODUTOS DE APOIO**

Para comezar, quería saber dende a súa experiencia, que entende vostede por “Produto de apoio”?

Dentro do manexo destes produtos de apoio, como se desenvolven as persoas con ELA e familiares e/ou cuidadores con estes materiais? Que barreiras poden atoparse estas persoas cando usan un produto de apoio?

Continuando co manexo, como de útiles son os produtos de apoio para o día a día das persoas con ELA? E para as persoas familiares e/ou cuidadoras?

Dentro da poboación de persoas con ELA e familiares e/ou cuidadores, como de coñecidos son os produtos de apoio? Que entenden normalmente por este termo?

Dende a súa práctica, como de asumibles son custos do material ortoprotésico para as familias con ELA? Ata que punto considera que estes custos supoñen unha barreira para a unidade familiar?

Que información solicitan as persoas con ELA sobre produtos de apoio? Que tipo información é a máis consultada?

En relación a este último punto, como describirías a accesibilidade da información sobre o material de apoio para as persoas con ELA e familiares e/ou cuidadores?

Seguindo coa temática de acceso á información, actualmente existen recursos ou guías onde as persoas con ELA ou familiares/cuidadores poidan consultar dúbidas en relación a esta temática?

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

Cales considera que son os produtos de apoio máis imprescindibles?

Tendo en conta o avance da enfermidade, que recomendacións de material de apoio suxeriría para cada fase? Que criterios segue para dar estas indicacións?

### **CON RESPECTO AOS PRODUTOS DE APOIO DE BAIXO CUSTO**

Dentro do ámbito dos produtos de apoio, existen liñas de investigación que falan dos produtos de apoio de baixo custo. Como definirías este tipo de material?

Dende a súa percepción, como valora a calidade dos materiais dos produtos de apoio de baixo custo? Que durabilidade poden ter os produtos de apoio fabricados con este tipo de materiais? Materiais: termoplástico, material recliado caseiro, ABS ou PLA en impresión 3D

Continuando ca pregunta anterior, que diferencias destacarías entre a calidade dos produtos de baixo custo e o material ortoprotésico?

Dende o seu punto de vista, cal dos anteriores produtos considera que conta ca mellor calidade-prezo? Podería comentarnos, que factores teñen máis peso para que se decante por un ou por outro?

Que tipo de produtos de apoio cree que demandan máis as persoas con ELA, de alto custo ou de baixo custo? Que factores consideras que motiva máis esta preferencia?

Tendo en conta o uso e manexo do material de apoio, que utilidade poden chegar a ter os produtos de apoio de baixo custo para as persoas con ELA? E para os familiares e/ou cuidadores, que poden aportar?

Dende a súa experiencia, podería aportarnos algún exemplo de produtos de apoio de baixo custo que considera que son útiles para as persoas con ELA?

## Produtos de apoio de baixo custo: as vozes das famílias com ELA

Para finalizar, se tiveras que destacar os aspectos positivos e negativos dos produtos de apoio de baixo custo, cales destacarías? E no caso dos produtos de apoio de alto custo?

Ata aquí sería a entrevista, quere engadir ou comentar algunha cousa máis?

## Apéndice 6. Folla de información ao participante

### HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** “*Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA*”

**INVESTIGADORA:** Ana Prieto Conde

**DIRECTORAS:** Jessica Garabal Barbeira y Cristina Martínez Silva.

**CENTRO:** Facultade de Ciencias da Saúde do Grao en Terapia Ocupacional na Universidade da Coruña.

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** no que se lle convida a participar.

Se decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa pode levar o documento, consultalo con outras persoas e tomar o tempo necesario para decidir se participa ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vostede pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación cos profesionais sanitarios que o atenden nin á asistencia sanitaria á que vostede ten dereito.

#### **Cal é a finalidade do estudo?**

A finalidade deste estudo é determinar as necesidades e coñecementos das persoas con Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) respecto aos produtos de apoio de baixo custo. Incluindo tanto persoas con ELA como familias e/ou persoas coidadoras.

A importancia da súa participación nesta investigación é aportar o punto de vista de persoas que conviven coa ELA no seu día a día e poder coñecer esta perspectiva. Resulta importante considerar este aspecto, para coñecer

Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

cales son as necesidades reais e a utilidade destes produtos de apoio para as persoas con ELA.

### **Por que me ofrecen participar a min?**

Vostede é convidado a participar porque está diagnosticado con Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) ou é vostede Familiar e/ou cuidador dunha persoa con ELA.

### **En que consiste a miña participación?**

Durante o estudo necesitarase a súa colaboración para levar a cabo a recollida de información de interese a través dunha entrevista. Os datos obtidos serán empregados con fins dirixidos unicamente para a investigación.

A entrevista será gravada para facilitar a posterior recollida e transcripción de datos, eliminándose aqueles que poidan identificar aos participantes. Unha vez finalice a investigación, as gravacións serán eliminadas para garantir o anonimato.

Tamén nos gustaría saber se existiría a posibilidade de contactar con vostede para a obtención de novos datos en caso de necesitar unha segunda entrevista.

A súa participación terá unha duración total estimada de 45 minutos.

### **Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?**

A súa participación non implica molestias adicionais ás da práctica asistencial habitual.

Como única molestia, destacamos o tempo que terá que investir para a realización da entrevista.

### **Obterei algún beneficio por participar?**

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou

Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

pouco claros sobre produtos de apoio de baixo custo na ELA. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

### **Recibirei a información que se obtén do estudo?**

Se vostede o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo.

### **Se publicarán os resultados deste estudo?**

Os resultados deste estudo serán principalmente utilizados para a elaboración dun Traballo de Fin de Grao (TFG) e poden chegar a ser remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que permita a identificación dos participantes.

### **Información referente aos seus datos:**

A obtención, tratamento, conservación, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto no Regulamento Xeral de Protección de Datos (Regulamento UE 2016-679 do Parlamento europeo e do Consello, do 27 de abril de 2016) e a normativa española sobre protección de datos de carácter persoal vixente.

A estudante que desenvolve esta investigación é a responsable do tratamento dos seus datos, podendo contactar con esta a través dos seguintes medios: correo electrónico: ana.prieto.conde@udc.es / Tfno.: xxxxxxxxx

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados de modo:

- **Pseudonimizados** (Codificados), a pseudonimización é o tratamento de datos persoais de maneira tal que non poden atribuírse a un/a interesado/a sen que se use información adicional. Neste estudo soamente o equipo investigador coñecerá o código que permitirá saber a súa identidade.

A normativa que regula o tratamento de datos de persoas, outórgalle o dereito a acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos, cancelalos, limitar o

## Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA

seu tratamento, restringir ou solicitar a supresión dos mesmos. Tamén pode solicitar unha copia destes ou que esta sexa remitida a un terceiro (dereito de portabilidade).

Para exercer estes dereitos pode vostede dirixirse á investigadora deste estudo no correo electrónico: ana.prieto.conde@udc.es e/ou tfno xxxxxxxxx

Unicamente o equipo investigador terá acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada.

Ao finalizar o estudo, ou o prazo legal establecido, os datos recollidos serán eliminados ou gardados anónimos para o seu uso en futuras investigacións segundo o que vostede escolla na folla de sinatura do consentimento.

### **Existen intereses económicos neste estudo?**

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo e vostede non será retribuído por participar.

### **Como contactar co equipo investigador deste estudo?**

Vostede pode contactar con Ana Prieto Conde no teléfono xxxxxxxxx e/ou correo electrónico ana.prieto.conde@udc.es

Moitas grazas pola súa colaboración.

Apéndice 7. Consentimento informado

TÍTULO do estudo: Produtos de apoio de baixo custo: as voces das familias con ELA.

Eu,.....  
.....

Lín a folla de información ao participante do estudo mencionado anteriormente que se me entregou, puiden conversar con: ..... e facer todas as preguntas sobre o estudo.

Entendo que a miña participación é voluntaria e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.

Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.

Presto libremente mi conformidade para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sexan:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros noutras investigacións

Fdo.: O/a participante, Fdo.: O/a investigador/a que solicita o consentimento

Nome e Apelidos:

Nome e Apelidos:

Data:

Data:



Apéndice 8. Autorización da entidade Agaela



A Coruña, 30 de xaneiro de 2024,

Dna. Joaquina Martínez Pintos con NIF: 35308623-N en calidade de Representante Legal da Asociación Galega de Esclerosis Lateral Amiotrófica (Agaela) con CIF: G70217500 e domicilio social na Av. Vilaboa nº 52, 5F 15174, Culleredo, A Coruña, e de acordo coas atribucións que lle están conferidas conforme aos Estatutos polos que se rexen a entidade creada ao abeiro da Lei Orgánica 1/2002, do 22 de marzo.

CERTIFICA:

- Ana Prieto Conde é alumna de 4º curso de Terapia Ocupacional da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña.
- seu Traballo de Fin de Grao aborda a temática de [detallar], co obxectivo de contar con participantes socios de Agaela nesa investigación.
- Tras a recepción dun documento informativo sobre o traballo en si mesmo, a Xunta Directiva de Agaela aproba a participación dos seus socios, se así o desexan, no estudo de investigación desenvolvido pola alumna Ana Prieto Conde, baixo a tutorización de Jessica Garabal e Cristina Martínez.

E para que así conste a todos os efectos, expídese esta certificación.

Asociación Galega de  
Esclerosis Lateral Amiotrófica  
A.G.A.E.L.A.  
C.I.F.: G-70.217.500

Fdo.: Dna. Joaquina Martínez Pintos

Presidenta de Agaela

Produtos de apoio de baixo custo: as vozes das familias con ELA