



UNIVERSITAS
Miguel Hernández

Grado en Psicología

Trabajo Fin de Grado

Curso 2021/2022

Convocatoria: Junio

Modalidad: Diseño de una propuesta de intervención

Título del trabajo:

CUIDAR(ME)

Programa de intervención para padres y madres de niños/as con enfermedades raras

Autora: Paula Cruz Arnedo

Tutora/as: Victoria Soto Sanz y Raquel Falcó García

En Elche, a 3 de Junio del 2022

ÍNDICE

1. Resumen	3
2. Introducción	4
3. Método	6
3.1 Objetivos	6
3.2 Participantes	7
3.3 Variables e instrumentos	7
3.4 Procedimiento	9
3.5. Desarrollo de la intervención	11
4. Discusión	17
5. Referencias bibliográficas	18
6. Anexos	22



1. Resumen

Las enfermedades raras se caracterizan por presentar una elevada mortalidad entre las personas que las padecen así como una baja prevalencia. En España, afectan a más de 3 millones de personas. En la mayoría de los casos, esta condición de salud diferente va acompañada de una elevada dependencia, que es asumida por los padres y madres de estos niños/as. Por todo ello, el objetivo de este trabajo fue diseñar un programa de intervención dirigido a padres y madres de niños/as con enfermedades raras para la mejora de su bienestar psicológico. Asimismo, se trabaja la aceptación, adquisición de habilidades asertivas, tiempo de calidad en la pareja, inteligencia emocional, autoestima y resolución de problemas. El programa se encuentra dividido en un total 8 sesiones de una duración de 90 minutos aproximadamente y de periodicidad semanal. Con la finalidad de analizar la eficacia del mismo, se realizará una evaluación pre y post intervención, además de un seguimiento a los seis meses, sobre las principales variables de cambio. Se espera que el programa arroje resultados positivos. De ser así, sería oportuna la difusión del mismo a organizaciones similares para conseguir que este colectivo se sienta escuchado y acompañado en todo momento.

Palabras clave: enfermedad rara, padres y madres, bienestar subjetivo, programa de intervención.

Abstract

Rare diseases are characterized by high mortality among sufferers and low prevalence. In Spain, they affect more than 3 million people. In most cases, this different health condition is accompanied by a high level of dependence, which is assumed by the parents of these children. Therefore, the aim of this work was to design an intervention program aimed at parents of children with rare diseases to improve their psychological well-being. It also works on acceptance, acquisition of assertive skills, quality time with the couple, emotional intelligence, self-esteem and problem solving. The program is divided into a total of 8 sessions lasting approximately 90 minutes and held weekly. In order to analyze the effectiveness of the program, a pre and post intervention evaluation will be carried out, as well as a six-month follow-up on the main variables of change. It is expected that the program will yield positive results. If so, it would be appropriate to disseminate it to similar organizations to ensure that this group feels listened to and accompanied at all times.

Key words: rare disease, parents, subjective well-being, coping strategies, intervention program.

2. Introducción

Las enfermedades raras son aquellas que se caracterizan por tener una condición disfuncional de salud de muy baja prevalencia, así como una elevada mortalidad entre las personas que las padecen (Cortés, 2015). En gran medida afectan a más de un órgano vital, lo que hace que sea muy complicado que la calidad de vida de estas personas sea óptima (Cortés, 2015). Su inicio es insidioso y precoz, siendo su pico de incidencia más elevado en la edad pediátrica (Lorenzo, 2018). Asimismo, pueden contraerse de forma hereditaria o debido a una variación cromosómica (Lorenzo, 2018). A esta situación se suma la comorbilidad de las enfermedades raras con otras condiciones de salud, lo que da lugar a una gran cantidad de consecuencias negativas sobre el nivel de funcionalidad en las principales áreas de desarrollo, intensificando la discriminación a nivel educativo, social y/o profesional (Posada et al., 2008). Según un estudio reciente, los datos encontrados sobre la prevalencia del colectivo que padece una enfermedad rara son de aproximadamente del 3,5- 5,9 %, lo que hace referencia a un número de entre 263 a 446 millones de personas en todo el mundo (Guerranti et al., 2021).

En España, las personas que cursan con enfermedades raras superan los 3 millones, siendo la misma una cifra muy elevada según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, 2022). Aunque existen gran heterogeneidad de patologías a este respecto, entre las más frecuentes se encuentran el síndrome del aceite tóxico o enfermedad de la Colza, quiste de Tarlov y Retinosis pigmentaria (Statista Research Department, 2021). El Portal de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (2022) ofrece algunas de las características clave de estas patologías. En primer lugar, el síndrome del aceite tóxico o enfermedad de la Colza tiene como principal característica una afectación vascular general, la cual involucra a las arterias y venas de todos los órganos. Asimismo, cursa con mialgias severas, eosinofilia e infiltrados pulmonares. En segundo lugar, el quiste de Tarlov se caracteriza por presentar quistes que contienen líquido cefalorraquídeo en las raíces nerviosas, pudiendo esto causar una pérdida de la función sensitiva o motora de dolor elevado. Finalmente, las personas que sufren retinosis pigmentaria presentan un daño progresivo en los fotorreceptores, así como del epitelio pigmentario de la retina, causando ceguera (Orphanet, 2022).

Aunque estas enfermedades son diferentes entre sí, todas tienen en común el grado de dependencia que generan, el cual normalmente se asume sobre todo por los padres y madres de los niños/as (San José, 2021). La incertidumbre y el desconcierto sobre el pronóstico de la enfermedad, así como su alta tasa de mortalidad durante la primera etapa de la vida, provocará en los progenitores un elevado coste emocional al tener que tomar

decisiones drásticas difíciles de sobrellevar y al saber que esto supondrá un cambio en sus vidas, disminuyendo la calidad de la misma (Lyon et al., 2021).

Dependiendo de la gravedad del caso, los/las cuidadores/as de estos niños/as pueden presentar un duelo por el hijo/a sano/a no nacido/a como forma de afrontamiento adaptativo del dolor, así como también pueden presentar sentimientos de tristeza y culpabilidad por su condición de salud diferente (Kolemen et al., 2021). Además, este colectivo suele presentar dificultades de adaptación social, derivadas en gran medida a la falta de información, sensibilización y concienciación social sobre las enfermedades raras (San José, 2021). Cabe destacar el peso emocional, ansiedad y depresión que presentan estos padres y madres debido a la enfermedad rara de su hijo/a así como la carga elevada por el cuidado intensivo que precisan y la dependencia que estos/as conllevan (Avellán et al., 2018). Por tanto, un incremento de la información sobre las enfermedades raras, el apoyo adecuado por parte de los profesionales así como un aumento de recursos, proporcionará en este colectivo una gran cantidad herramientas de afrontamiento que conllevarán a la reducción de posibles desajustes emocionales (Moreno et al., 2008).

A pesar del desconocimiento científico asociado y la escasez de programas de intervención dirigidos a padres y madres de niños/as con enfermedades raras, algunos estudios destacan la importancia de intervenir y trabajar con los/las cuidadores/as principales con la finalidad de proporcionarles estrategias de afrontamiento adaptativas ante las dificultades que supone tener un hijo/a con una anomalía y/o problema congénito (Jometón et al., 2015). En su proyecto de intervención psicológica en padres y madres de niños/as con cardiopatías congénitas, Galindo-Laguna (2006) demuestra que un programa de relajación progresiva en este colectivo ayuda a disminuir la ansiedad, tener conciencia acerca de su cuerpo, así como de las sensaciones que pueden experimentar con el fin de lograr un equilibrio, dotar a los padres y madres de herramientas para afrontar situaciones problemáticas asociadas a la deficiencia de su hijo/a, fomentar la ayuda mutua entre ambos progenitores y a anticipar el duelo por el nacimiento irregular que éste presenta. Previamente a la realización de la relajación progresiva, este programa realiza un cuestionario inicial, entrevista a los padres y madres por separado, una serie de cuestionarios, valoraciones sobre el Programa de Relajación progresiva, cintas de cassette y una hoja en la que se registra la relajación (Galindo-Laguna, 2006).

Otro programa fue el de Martínez et al., (2014), el cual pretendía demostrar que la terapia de resolución de problemas contribuía a reducir la carga que presentan los padres y madres de niños/as con parálisis cerebral, arrojando la misma resultados muy positivos (Martínez et al., 2014). En la misma línea, el estudio de Roselló et al., (2003) analizó si tener

un hijo/a con déficit de atención e hiperactividad afecta a la relación marital, sentimientos de los cuidadores/as, relaciones entre hermanos/as así como a la economía familiar. Los resultados revelaron que todas estas variables se ven resentidas, presentando los padres y madres ansiedad y estrés, una reducción de su nivel económico debido al aumento de gastos educativos y psicológicos, una disminución del tiempo de calidad en la pareja y un aumento de los enfrentamientos entre ellos así como una disminución de sus relaciones sociales (Roselló et al., 2003). Como se puede observar, algo tan normalizado como es el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) tiene numerosas consecuencias negativas en los padres y madres de estos/as niños/as. Por tanto, si se hace referencia a las enfermedades raras, estas presentan un coste aún más elevado debido a los numerosos tratamientos que conllevan, las pruebas diagnósticas, el cuidado excesivo, incertidumbre sobre el diagnóstico médico, etc.

Estos programas reflejan la necesidad de trabajar la inteligencia emocional (autoconciencia y autorregulación emocional) que presentan estos padres y madres, la aceptación de la condición de salud diferente de su hijo/a, afrontamiento de situaciones disfuncionales, habilidades asertivas, resolución de problemas y toma de decisiones así como establecer tiempo de calidad en la pareja y fortalecer el vínculo afectivo. Por todo ello, el objetivo de este trabajo consiste en diseñar un programa de intervención dirigido a progenitores de niños/as con enfermedades raras para promover su bienestar psicológico (subjetivo, material, laboral y de pareja) a través de la adquisición de estrategias de afrontamiento adaptativo.

3. Método

3.1 Objetivos

Objetivo general

Promover el bienestar psicológico (subjetivo, material, laboral y de pareja) de padres y madres que tengan hijos/as con enfermedades raras a través de un programa de adquisición de estrategias de afrontamiento.

Objetivos específicos

- Aumentar la aceptación de tener un hijo/a con una condición de salud diferente.
- Mejorar las habilidades asertivas dirigidas a situaciones específicas (por ejemplo, ante comentarios despectivos o miradas atentas).
- Dedicar tiempo de calidad a la pareja y fortalecer el vínculo afectivo.

- Fomentar la autoconciencia y disponer de habilidades de autorregulación emocional.
- Incrementar la autoestima de los/las cuidadores/as.
- Disponer de estrategias adaptativas de resolución de problemas y toma de decisiones.

3.2 Participantes

El presente programa está dirigido a progenitores de niños/as neonatos e infantes con enfermedades raras. Los grupos de trabajo estarán compuestos por un máximo de 12 personas o 6 parejas, contando con ambos progenitores en la medida de lo posible. Para que sea posible la participación los padres y madres de estos niños/as, no deberán disponer de un diagnóstico clínico. Con el programa CUIDAR(ME) se pretende fomentar la motivación, participación y libertad de expresión de los/las participantes.

3.3 Variables e instrumentos

El protocolo de evaluación psicológica comprende los siguientes instrumentos:

- *Escala de Bienestar Psicológico (EBP)* (Sánchez-Cánovas, 2021). Permite realizar una valoración del grado de bienestar general que presenta una persona a través de la información subjetiva respecto de su nivel de satisfacción en distintos ámbitos de su vida. Consta de un total de 65 ítems y dispone de una escala de respuesta tipo Likert de 5 puntos. A su vez, incluye cuatro subescalas: Bienestar Psicológico Subjetivo, Bienestar Material, Bienestar Laboral y Relaciones con la Pareja. Asimismo, permite la obtención de una forma rápida y breve de una valoración específica del grado de felicidad general que presenta la persona y de su satisfacción en cuanto a sus ingresos económicos y bienes materiales, en el ámbito laboral y en la relación con la pareja. Todos estos aspectos están relacionados de forma íntima con el bienestar psicológico general de la persona.
- *Cuestionario de Aceptación y Acción II (AAQ; Hayes et al., 2000; adaptación española de Barraca, 2004)*. Permite realizar una evaluación del nivel que presenta la persona de aceptación psicológica así como de evitación experiencial. Consta de un total de 9 ítems y presenta una escala de respuesta tipo likert de 7 puntos. Asimismo, se incluyen tres dimensiones: evaluación inapropiada de diversos problemas de la vida, desenfreno emocional y respuesta poco eficaz a los problemas.

- *Test de Inteligencia Emocional Mayer-Salovey-Caruso* (MSCEIT; Mayer et al., 2002; adaptación española de Extremera y Fernández-Berrocal, 2012). Se encarga de evaluar el cociente de inteligencia emocional a través de pruebas de rendimiento. Consta de cuatro escalas o áreas las cuales son: Percepción emocional, Facilitación emocional, Comprensión emocional y Manejo emocional. Sus respuestas reflejan actitudes presentes en la vida cotidiana para resolver conflictos emocionales. Este test ofrece unos resultados totales en relación a la inteligencia emocional así como los resultados en dos terrenos: estratégico y experiencial.
- *Cuestionario para la Evaluación de Adoptantes, Cuidadores, Tutores y Mediadores* (CUIDA) (García et al., 2007). Evalúa la competencia que tiene una persona de proporcionar atención y cuidado de manera correcta a un hijo/a, ya sea biológico/a, adoptado/a, en acogida o tutelado/a. También evalúa cuán preparados se encuentran estos padres y madres para atender a personas dependientes (enfermos/as, personas con diversidad funcional, etc), así como otras variables. Además de esto, el cuestionario CUIDA se caracteriza por medir numerosas variables psicológicas y de personalidad, concretamente 14 siendo las mismas el altruismo, la asertividad, apertura, empatía, autoestima, capacidad de resolución de problemas y del duelo, independencia, equilibrio emocional, reflexividad, flexibilidad, tolerancia a la frustración, sociabilidad y capacidad de la persona para entablar vínculos afectivos o de apego. Este cuestionario consta de una totalidad de 189 ítems con una escala tipo Likert de 4 puntos (1 = “En desacuerdo”; 4 = “De acuerdo”)

En la Tabla 1 se recoge toda la información presentada de forma resumida, exponiendo los objetivos del programa así como las variables que se trabajan en cada uno de ellos y el instrumento a utilizar.

Tabla 1

Objetivos, Variables e Instrumentos

Objetivo	Variable	Instrumento
Aumentar la aceptación de tener un hijo/a con una condición de salud diferente.	Aceptación	<i>Cuestionario de Aceptación y Acción II</i> (AAQ; Hayes et al., 2000; adaptación española de Barraca, 2004)

Mejorar las habilidades asertivas dirigidas a situaciones específicas (por ejemplo, ante comentarios despectivos o miradas atentas)	Asertividad	<i>Cuestionario para la Evaluación de Adoptantes, Cuidadores, Tutores y Mediadores (CUIDA)</i> (García et al., 2007)
Dedicar tiempo de calidad a la pareja y fortalecer el vínculo afectivo.	Vínculo afectivo	<i>Cuestionario para la Evaluación de Adoptantes, Cuidadores, Tutores y Mediadores (CUIDA)</i> (García et al., 2007)
Fomentar la autoconciencia y disponer de habilidades de autorregulación emocional	Inteligencia emocional	<i>Test de Inteligencia Emocional Mayer-Salovey-Caruso</i> (MSCEIT; Mayer et al., 2002; adaptación española de Extremera y Fernández-Berrocal, 2012)
Incrementar la autoestima de los/las cuidadores/as	Autoestima	<i>Cuestionario para la Evaluación de Adoptantes, Cuidadores, Tutores y Mediadores (CUIDA)</i> (García et al., 2007)
Disponer de estrategias adaptativas de resolución de problemas y toma de decisiones	Resolución de problemas y Toma de decisiones	<i>Cuestionario para la Evaluación de Adoptantes, Cuidadores, Tutores y Mediadores (CUIDA)</i> (García et al., 2007)

3.4 Procedimiento

Para la ejecución de la presente propuesta de intervención, se invita a participar a padres/madres pertenecientes a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER),

concretamente en su sede de Alicante, en la Comunidad Valenciana. El perfil seleccionado serán progenitores/as cuyos hijos/as tengan una edad comprendida entre los 0, es decir, recién nacido/a e incluso estando la madre en el periodo de embarazo, y hasta los 5 años de edad. Considerando estos criterios, se seleccionará a una muestra de 12 personas (6 parejas). A partir de este punto, se realizará una primera sesión dedicada a tener una reunión informativa grupal. Ésta constará de una hora de duración aproximadamente. En ella primeramente, se realizarán las presentaciones tanto de los/las profesionales como de los/las participantes. Seguidamente, se administrará el protocolo de evaluación psicológica y, después de la realización del mismo se firmará el consentimiento informado. Éste deben firmarlo los miembros que quieran participar en el programa. Después de esta primera toma de contacto con cada uno/a de los participantes, se organizará el grupo y se comunicarán los días y las horas de las sesiones.

Una vez que se hayan recogido todos los datos de forma adecuada, se podrá comenzar al siguiente día con la intervención, constando la misma de 8 sesiones con una duración de 1 hora y media aproximadamente cada una y repartidas cronológicamente durante un mes tal y como se observa en la Figura 1. En cuanto a los días, se realizará dos días a la semana (lunes y jueves), siendo su horario y los días establecidos por los/las profesionales que imparten el programa. La intervención realizada contará con un pre test y con un post test para así poder corroborar la eficacia del programa y se realizará un seguimiento pasados seis meses de la intervención.

Figura 1

Cronograma

SESIONES	VARIABLES A TRABAJAR	SEMANAS			
		1	2	3	4
1	<i>Bienestar Psicológico</i>	L			
2	<i>Aceptación</i>	J			
3	<i>Asertividad y Habilidades asertivas</i>		L		
4	<i>Tiempo de calidad en pareja y vínculo afectivo</i>		J		
5	<i>Inteligencia Emocional</i>			L	
6	<i>Autoestima</i>			J	
7	<i>Resolución de problemas y toma de decisiones</i>				L
8	<i>Bienestar Psicológico</i>				J

Nota. L= lunes; J= jueves.

3.5. Desarrollo de la intervención

SESIÓN 1. PRESENTACIÓN. PRIMERA TOMA DE CONTACTO

Objetivo: Promover el bienestar psicológico (subjetivo, material, laboral y de pareja) de padres y madres que tengan hijos/as con enfermedades raras

Duración: 1 hora aproximadamente

Recursos materiales: Power Point, proyector, folios, bolígrafos y *Escala de Bienestar Subjetivo* (EBP) (Sánchez- Cánovas, 2021)

La primera sesión dará comienzo con una presentación. En primer lugar, se presentará a los psicólogos/as que impartirán el programa así como la dinámica a seguir, fechas de realización del programa y horarios. Seguidamente, se presentarán los padres y madres de forma dinámica. Para ello, deberán decir su nombre y apellidos y una cualidad que resalten de su hijo/a que presenta una enfermedad rara. El/la que piense que su niño/a también presenta esa cualidad, deberá levantar la mano y será el siguiente en presentarse. Así hasta que el grupo completo se haya presentado.

Una vez que todos se hayan presentado, se repartirán folios en blanco donde cada uno deberá exponer qué cree que son las enfermedades raras y a cuántas personas creen que afecta esta enfermedad así como algún tipo de enfermedad rara que conozcan. Una vez hayan terminado, se expondrá un PowerPoint (anexo 1) en el que se refleje la definición de enfermedad rara (diapositiva 1) así como su prevalencia (diapositiva 2) y tipos más comunes en España (diapositiva 3), con la finalidad de clarificar los conceptos.

A continuación, se pasará la Escala de Bienestar Psicológico (EBP) para evaluar el grado de bienestar general que presenta la persona así como un consentimiento informado que deberán firmar si quieren pertenecer al programa. Finalmente, se abrirá un debate dónde los participantes deberán expresar si creen que es necesario este programa y el por qué.

SESIÓN 2. ACEPTAR(TE)

Objetivo: Aumentar la aceptación de tener un hijo/a con una condición de salud diferente

Duración: 90 minutos aproximadamente

Recursos materiales: proyector, vídeo, folios, bolígrafos.

Para comenzar la sesión, se realizará una mesa redonda donde los participantes deberán expresar sentimientos y situaciones que presenten cuando se encuentran en compañía de sus hijos/as, con la finalidad de que vean las experiencias de los otros y acepten que todos presentan dificultades pero que aun así deben prestarles cuidado y atención de forma adecuada. Una vez pasado este tiempo, se expondrá un breve vídeo (véase anexo 2) sobre niños/as con enfermedades raras.

Una vez pasado este tiempo, se realizará la primera actividad denominada ¿cómo me siento?. En ella, se repartirá a cada uno un folio dónde se ilustrarán dos columnas (anexo 3): en la primera deben expresar cómo se sienten actualmente y en la segunda un pensamiento alternativo en el que indiquen cómo podrían sentirse mejor en relación al cuidado de su hijo/a y a la atención que precisan, con la finalidad de promover la aceptación de la condición de salud diferente de su hijo/a. Un ejemplo podría ser: “siento que todo que me pasa a mí y que no voy a poder ser un/a buen/a padre/madre” en la primera columna y en la segunda “mi hijo/a tiene una condición de salud diferente pero no por ello voy a dejar de estar a la altura”.

Para concluir la sesión se realizará un debate de forma ordenada en el que, opcionalmente, comentarán qué han puesto en dicho papel al resto de los compañeros/as. Serán ellos mismos los que se darán feedback unos a otros. Después, se comentará brevemente qué ha parecido la actividad y se les dará pie a que expresen cómo se sienten.

SESIÓN 3. EXPANDIR(ME)

Objetivo: Mejorar las habilidades asertivas dirigidas a situaciones específicas (por ejemplo, ante comentarios despectivos o miradas atentas)

Duración: 90 minutos aproximadamente

Recursos o materiales: PowerPoint, proyector, fotos, folios, bolígrafos

El inicio de esta sesión tendrá lugar con un breve repaso de 10 minutos aproximadamente de la sesión anterior. A continuación, se expondrá un PowerPoint en el que se refleja la definición de asertividad, así como diferentes técnicas asertivas (banco de niebla, disco rayado, etc.) para, posteriormente, poder utilizar estos conocimientos en las actividades propuestas.

La primera actividad se denomina fotografía. En ella, se repartirá la misma foto a cada pareja en la cual aparecerá una situación (anexo 4). Uno de los participantes deberá recrear la situación con una actitud deficiente y, el otro, realizar la escena de forma asertiva,

con la finalidad de ver las dos formas de actuación. Esta actividad será realizada por todas las parejas y una vez todas hayan realizado la situación, entre todos deberá decidir quién ha respondido mejor a la situación planteada.

La segunda será un role-playing denominado: ¿qué hago?. En él, se dispondrán por parejas y se les dará a cada uno un papel con diferentes técnicas asertivas (banco de niebla, disco rayado, técnica del sándwich, etc.) y tendrán que actuar dependiendo de la técnica que les toque. Por ejemplo, uno tiene que utilizar la técnica de banco de niebla (consiste en reconocer a la otra persona que puede tener razón pero que a pesar de ello nuestra decisión es firme) y la otra persona deberá interpretar una situación ficticia.

- Ejemplo de situación: “Una persona te dice constantemente que tu hijo/a tiene una mancha extraña y que tienes que llevarlo al médico”.
- Ejemplo de respuesta asertiva: “Entiendo tu preocupación por mi hijo/a, actualmente ya hemos tomado cartas en el asunto y el médico se encuentra alertado, de todas formas gracias por el interés”

Finalmente, se realizará un debate en el que deberán comentar qué les ha parecido la actividad, el nivel de satisfacción que presentan y cómo se sienten tras la realización de la misma.

SESIÓN 4. AMAR(TE)

Objetivo: Dedicar tiempo de calidad a la pareja y fortalecer el vínculo afectivo

Duración: 90 minutos aproximadamente

Recursos materiales: pizarra, tizas, PowerPoint, proyector

La sesión dará comienzo repasando la temática trabajada en la sesión anterior y, seguirá con el tema que se va a abordar en los siguientes noventa minutos: dedicar tiempo de calidad a la pareja y fortalecer el vínculo afectivo. Seguidamente, se expondrá el término “tiempo de calidad en pareja” y se explicará cómo establecer un correcto vínculo afectivo.

A continuación, se realizará la primera actividad denominada: línea de la vida en pareja. En ella, saldrá a la pizarra cada participante de uno en uno y deberá realizar en la misma una línea de la vida en relación a su vida en pareja. Deberá dividir la línea por apartados en relación a acontecimientos vitales que han sido importantes y han marcado a la persona en la relación ya sean buenos o malos. Después, el grupo le dará feedback sobre el lado positivo de cada situación y, finalmente, lo hará la propia pareja.

La siguiente actividad, siénteme, comenzará dividida por parejas y cada persona debe ponerse de espaldas a la misma, tocando espalda con espalda. A continuación, uno de los dos deberá decir una cualidad negativa de la pareja y el otro miembro deberá decir cómo puede cambiarlo. Posteriormente, siguiendo la misma dinámica dirá una cualidad positiva, después se hará de forma inversa. Con ello, se pretende promover la comunicación en pareja y, por tanto, reforzar el vínculo afectivo.

Después, se pondrá una presentación con alternativas y habilidades que pueden utilizar para fomentar el bienestar en la pareja. Después de la visualización de la misma, deberán comentar qué harán ellos y cómo fomentarán ese vínculo afectivo en pareja. Finalmente, los participantes deberán expresar qué les ha parecido la actividad y cómo se sienten.

SESIÓN 5. EMOCIONAR(ME)

Objetivo: Fomentar la autoconciencia y disponer de habilidades de autorregulación emocional

Duración: 90 minutos aproximadamente

Recursos o materiales: Power Point, proyector, folios, bolígrafos

La sesión tendrá lugar con un repaso de los contenidos acontecidos en la sesión anterior y, posteriormente, se presentará el tema que se va a abordar en los noventa minutos de sesión siendo el mismo la inteligencia emocional (autoconciencia y autorregulación emocional).

En la primera actividad denominada la historia de mi vida, se expondrá un relato en el que una madre cuenta la historia de vida que ha llevado teniendo un hijo con una enfermedad rara y cómo posteriormente, ha conseguido autorregular sus emociones y salir adelante. A continuación, se les propondrá a los padres y madres que proyecten en un papel su propia historia o que realicen un dibujo ilustrativo que muestre cómo se sienten actualmente, poniéndolo después en común con los compañeros mediante un debate organizado.

A continuación, se realizará otra actividad: relajarme. En ella, se pondrá un PowerPoint con dos técnicas de relajación (relajación muscular progresiva y respiración diafragmática) y algunas técnicas de distracción, las cuales una vez explicadas serán realizadas junto con los/las profesionales que imparten el taller.

Para finalizar, se realizará un debate en el que deben exponer actividades agradables que les gusta realizar y proponer días de la semana para poder hacerlo. Después, deberán indicar qué les ha parecido esta actividad y cómo se sienten.

SESIÓN 6. VALORAR(ME)

Objetivo: Incrementar la autoestima de los/as cuidadores/as

Duración: 90 minutos aproximadamente

Recursos o materiales: folios, bolígrafos, espejos

Como en las sesiones anteriores, esta sesión tendrá comienzo con el repaso de los contenidos abordados en la sesión anterior y con la presentación de la temática de la sesión actual: la autoestima.

Para la primera actividad: yo, se les repartirá un folio a cada uno/a con dos columnas (anexo 5): “yo puedo”, en la que deberán expresar cualidades que creen que tengan y puedan hacer como por ejemplo: “yo puedo cuidar a mi hijo/a” y “yo tengo”, en la que pondrán qué es aquello que tienen y les proporciona seguridad como por ejemplo: “yo tengo una familia que me apoya”.

En la segunda actividad: reflejo , se les proporcionará un espejo. Una vez se observen durante un par de minutos, deberán decir las cualidades que han escrito en el papel mirándose a ellos mismos, con la finalidad de fomentar su autoestima. Esta actividad se realizará de forma individual en un espacio alejado de los/las compañeros/as para que no haya distracciones y puedan expresar sus sentimientos y emociones libremente.

Finalmente, se realizará un debate en el que los que quieran podrán exponer lo que han escrito en el papel. Además, cada compañero/a deberá decir una cualidad positiva de la persona que se sitúe a su derecha. Una vez realizado ésto, los participantes expondrán sus sentimientos y lo que les ha parecido la actividad.

SESIÓN 7. CONTROLAR(ME)

Objetivo: Disponer de estrategias adaptativas de resolución de problemas y toma de decisiones

Duración: 90 minutos aproximadamente

Recursos: PowerPoint, proyector, pizarra, tizas, folios, bolígrafos

La sesión siete dará comienzo con un breve recordatorio de los contenidos abordados en la última sesión y, seguidamente, se presentará la materia que se va a abordar: estrategias adaptativas de resolución de problemas y toma de decisiones. Se expondrán en un PowerPoint los pasos a seguir para resolver problemas y tomar decisiones efectivas buscando la alternativa más apropiada.

Para la primera actividad: conflicto, se relatará una dificultad de la vida cotidiana en cuanto a la condición de salud diferente de su hijo/a. Posteriormente, se realizará una lluvia de ideas en la que cada participante deberá expresar al menos, dos alternativas óptimas para la resolución de la misma. Mientras las van diciendo, los profesionales irán apuntando las alternativas en una pizarra. Una vez reunidas todas las alternativas, se hará una reflexión grupal en la que deberán observar atentamente todas ellas y, mientras las observan se les entregará un folio a cada uno/a.

En la segunda actividad: elección, cada participante escribirá en el folio cuál cree que es la alternativa más apropiada para resolver el problema, por lo que deberá tomar una decisión. Una vez todos los miembros del grupo hayan escrito su alternativa, se leerán en voz alta para ver cuál es la que más se ha escogido. Finalmente, se preguntará de forma individual a cada uno/a de ellos/ellas el por qué han escogido esa alternativa y los/las profesionales del taller expondrán cuál sería la alternativa óptima y el por qué.

SESIÓN 8. DESPEDIDA

Objetivos:

- Evaluar que el programa ha resultado eficaz y satisfactorio
- Recoger propuestas de mejora

Duración: 90 minutos aproximadamente

Materiales: Escala de *Bienestar Subjetivo* (EBP) (Sánchez- Cánovas, 2021), PowerPoint, proyector y diplomas

En esta última sesión, se expondrá un Powerpoint con un resumen de todos los contenidos abordados hasta esta sesión, es decir, se realizará una sesión de repaso para afianzar bien todos los conocimientos vistos hasta el momento.

Posteriormente, se distribuirá de nuevo la Escala de *Bienestar Subjetivo* (EBP) (Sánchez- Cánovas, 2021) para comprobar que nuestro objetivo inicial se ha cumplido de forma satisfactoria. Una vez hayan realizado el cuestionario, se realizará un debate final

dónde expondrán las cosas que les ha aportado la participación en el programa así como propuestas de mejora para poder pulirlo lo máximo posible.

Finalmente, se les proporcionará un diploma (anexo 6) como agradecimiento por haber participado en el programa y se les explicará la evaluación de seguimiento así como la importancia de la misma. Se les dirá que pasados seis meses sería conveniente una evaluación para ver en qué punto se sitúan y si es conveniente trabajar en algún aspecto en concreto.

4. Discusión

Las estrategias de afrontamiento psicológico se convierten en una herramienta fundamental para padres y madres de niños/as con enfermedades raras. En este caso, los/las progenitores/as de estos niños/as se encuentran con un doble obstáculo, el primero hace referencia a tener un hijo/a sano/a no nacido/a que presenta necesidades y un grado de dependencia elevado y, por otro lado, la falta de estrategias y habilidades de los/las cuidadores/as para sobrellevar el día a día de forma efectiva (Gaite et al., 2008). Es por tanto un hecho, que los/las cuidadores/as principales precisan de la misma forma de cuidado que su hijo/a, ya que en la mayoría de los casos, su calidad de vida se ve disminuida y afectada de forma exponencial. Asimismo, cabe destacar que su cuidado contribuye de una forma positiva a la salud del niño/a enfermo/a (Michalik, 2014).

En el presente trabajo se ha elaborado un programa de intervención psicológica para promover el bienestar psicológico de padres y madres que tengan hijos/as con enfermedades raras. Para el establecimiento de los objetivos principales y específicos, así como para una correcta elaboración de las sesiones, se han buscado referencias bibliográficas basadas en la evidencia, programas que hayan resultado efectivos, así como variables psicológicas con las que se precise trabajar en este colectivo y apenas se ahonde sobre ellas. Tras una búsqueda exhaustiva, se optó por trabajar la aceptación de tener un hijo/a sano/a no nacido/a, autoestima, habilidades asertivas, tiempo de calidad en la pareja y fortalecimiento del vínculo afectivo, inteligencia emocional, resolución de problemas y toma de decisiones.

Los resultados que cabría esperar tras la realización de este programa de intervención serían mejorar en gran medida el bienestar psicológico (en términos subjetivos, emocionales y sociales) de los/las cuidadores/as principales ya que como se ha podido observar, es una variable que necesita ser estudiada y trabajada en profundidad. En las investigaciones realizadas por Galindo-Laguna (2006) se proponen una serie de estrategias

de afrontamiento como son las técnicas de relajación entre otras. Tras un análisis, se observó que estas técnicas trabajadas en consonancia, resultaban efectivas para disminuir emociones negativas como la ansiedad y estrés (Galindo-Laguna, 2006). Otro trabajo fue el realizado por Martínez et al., (2014), abordando técnicas para la resolución de problemas en padres y madres con hijos/as que presentan parálisis cerebral (Martínez et al., 2014). Finalmente en el estudio realizado por Roselló et al., (2003), se observa que aquellos/as padres y madres que tienen hijos/as con una condición de salud diferente, presentan una disminución de las habilidades sociales y, a su vez, se ven afectadas las relaciones de pareja (Roselló et al., 2013)

En base a esta literatura previa se ha implementado un programa de intervención para padres y madres de niños/as con enfermedades raras. Éste servirá de gran ayuda para que los/las cuidadores/as se sientan escuchados y comprendidos, así como para que adquieran estrategias de afrontamiento que podrán utilizar posteriormente. Cabe esperar que este programa resultará efectivo y obtendrá buenos resultados si se pone en práctica, ya que los/las cuidadores/as de estos niños/as contarían con gran cantidad de herramientas para poder llevar a cabo el cuidado de sus hijos/as con éxito, así como su propio autocuidado.

Por otro lado, se espera que en el inicio del programa se consiga llegar al número óptimo de participantes y que se dé a conocer entre los/las demás compañeros/as y amigos/as. A pesar de que este programa de intervención va dirigido a las personas pertenecientes a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) de la Comunidad Valenciana y, concretamente de la provincia de Alicante, se pretende en un futuro y con las mejoras pertinentes que, si el programa funciona con éxito y resulta eficaz se pueda ampliar el abanico y contar con otro tipo de asociaciones que contribuyan con las enfermedades raras y con el cuidado a los padres y madres explícitamente.

5. Referencias bibliográficas

- Asociación Nacional Contra el Infarto Cerebral [ANCIC] (2022). *Cinco fases para la aceptación de una enfermedad crónica*. <https://www.clikisalud.net/temas-infarto-cerebral/cinco-fases-para-la-aceptacion-de-una-enfermedad-cronica/>
- Avellán, O., Castellano, E. y Soto-Rubio, A. (2018). Calidad de vida y afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades altamente discapacitantes. *Calidad de vida y*

salud, 11(2), 70-86.
<http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/166>

Barraca, J. (2004). Spanish Adaptation of the Acceptance and Action Questionnaire (AAQ). *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 4(3), 505-515.
<https://www.ijpsy.com/volumen4/num3/97.html>

Bermejo, F., Estévez, I., García, M., García-Rubio, E., Lapastora, M., Letamendía, P., Parra, J., Polo, A., Sueiro, M. y Velázquez de Castro, F. (2008). *CUIDA. Cuestionario para la evaluación de adoptantes, cuidadores, tutores y mediadores*. (4ªed.). TEA-ediciones.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000300007

Cortés, F. (2015). Las enfermedades raras. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26(4), 425-431. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2015.06.020>

Federación Española de Enfermedades Raras [FEDER] (2022). *Conoce más sobre las ER*.
<https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-er>

Gaite, L., García, M., González, D. y Álvarez, J. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl. 2), 165-175.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400012

Galindo-Laguna, A. (2006). Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva. *MAPFRE MEDICINA*, 17(1), 38-46.
<https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://sid.usal.es/idocs/F8/ART9379/proyecto.pdf&ved=2ahUKEwjZyv2Ly474AhUu-YUKHYb9Bs4QFnoECAsQAQ&usg=AOvVaw0QU0597EninrEQI6LOIAot>

García, M., Estévez, I. y Letamendía, P. (2007). El CUIDA como instrumento para la valoración de la personalidad en la evaluación de adoptantes, cuidadores, tutores y mediadores. *Intervención Psicosocial*, 16(3), 393-407.
https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.redalyc.org/pdf/1798/179814019007.pdf&ved=2ahUKEwiJ4P-ty474AhVHyhoKHbpJA84QFnoECAQQAQ&usg=AOvVaw0OnjEUWv_KX7oUdeP7guwB

Guerranti, F., Mannino, M., Baccini, F., Bongini, P., Pancino, N., Visibelli, A. y Marziali, S. (2021). CaregiverMatcher: graph neural networks for connecting caregivers of rare

- disease patients. *Procedia Computer Science*, 192, 1696-1704. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2021.08.174>
- Jometón, A., Amayra, I., Lázaro, E., López-Paz, J., Martínez, O., Pérez, M., Oliva, M., Parada, P., Berrocoso, S., Al-Rashaide, M., García, M., Sanz, M. y Caballero, P. (2015). *Apoyo psicosocial para familiar con hijos/as recién diagnosticados de enfermedad neuromuscular-Guía*. Universidad de Deusto. https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/948401/Apoyo_psicosocial_para_familias_con_hijos-as_recien_diagnosticados_de_ENM.pdf/1efc3d41-02b5-41ed-814d-92c06466bd76
- Kolemen, A., Akyuz, E., Toprak, A., Deveci, E. y Yesil, G. (2021). Evaluation of the parents' anxiety levels before and after the diagnosis of their child with a rare genetic disease: the necessity of psychological support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16(402). <https://doi.org/10.1186/s13023-021-02046-2>
- Lorenzo, L. (2018). *Terapia Ocupacional y práctica centrada en la familia: cambios y prioridades ocupacionales de las familias de niños con enfermedades raras*. [Trabajo de fin de Grado, Universidad da Coruña]. https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20836/LorenzoBarbeito_Laura_TFG_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Lyon, M., Thompkins, J., Fratantoni, K., Fraser, J., Schellinger, S., Briggs, L., Friebert, S., Aoun, S., Cheng, Y. y Wang, J. (2021). Family caregivers of children and adolescents with rare diseases: a novel palliative care intervention. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001766>
- Martínez, F., Avilés, M., Ramíres, J., Riquelme, H., Garza, T. y Barrón, F. (2014). Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria*, 46(8), 401-407. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.12.005>
- Mayer, J., Salovey, P. y Caruso, D. (2002). *MSCEIT. Test de inteligencia emocional* (España). TEA Ediciones. https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://web.teaediciones.com/Ejemplos/PERFIL_MSCEIT.pdf&ved=2ahUKEwieyFTDy474AhVM04UKHQxyD84QFnoECBMQAQ&usg=AOvVaw1NngoGRQ5FRPoLjmrGL_8R4
- Michalík, J. (2014). The Quality of Life of Caregivers who Care for a Child with a Rare Disease-perception of Changes as a Result of Care in the Czech Republic.

Procedia-Social and Behavioral Sciences, 112, 1149-1159.
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.01.1279>

Moreno, I., Antequera, R., Colado, S. y Díaz, S. (2008). Demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia. *Apuntes de Psicología*, 26(2), 349-360.
<https://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/267>

Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos [Orphanet] (25 de mayo de 2022). *Enfermedades raras*.
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=227972

Payne, R. (2005). *Técnicas de relajación. Guía práctica*. (4º ed.). Editorial Paidotribo.
https://www.academia.edu/32438227/Tecnicas_De_Relajacion_PDF

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., y Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl.2), 9-20.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002

Roselló, B., García-Castellar, R., Tárraga-Mínguez, R. y Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Revista de Neurología*, 36(Supl.1), 79-84.
<https://doi.org/10.33588/rn.36S1.2003046>

Sánchez-Cánovas, J. (2021). *EBP. Escala de Bienestar Psicológico*. (4ºed.). TEA Ediciones.
https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/11339/P%25C3%25A9rez_BMA.pdf%3Fsequence%3D1%26isAllowed%3Dy&ved=2ahUKEwjTs_e6zI74AhXyyIUKHd6OCs4QFnoECA_YQAQ&usg=AOvVaw1iWcTxpGT6CAQF4uT-JgG3

San José, S. (2021). *Cuidarme para cuidarte: Propuesta de intervención psicopedagógica en inteligencia emocional para el autocuidado de familias que tienen hijos con enfermedades raras* [Trabajo de fin de Máster, Universidad de Valladolid].
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/49579/TFM-G1382.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Statista Research Department (2021). *Ranking de las enfermedades raras con mayor número de afectados en España en 2021*.

<https://es.statista.com/estadisticas/556532/ranking-de-las-enfermedades-raras-con-mayor-incidencia-en-espana/>

6. Anexos

Anexo I. Sesión 1. PowerPoint

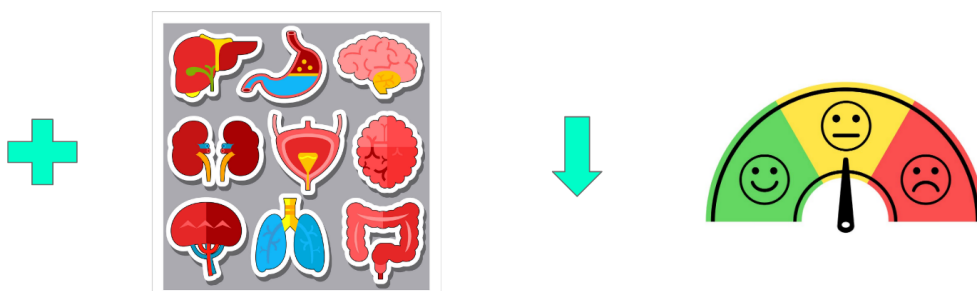
CUIDAR(ME)

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA PADRES Y MADRES DE NIÑOS/AS CON ENFERMEDADES Raras
UNIVERSIDAD Miguel Hernández

Diapositiva 1

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?

- LAS ENFERMEDADES RARAS SON AQUELLAS QUE SE CARACTERIZAN POR TENER UNA CONDICIÓN DISFUNCIONAL DE SALUD DE MUY BAJA PREVALENCIA, ASÍ COMO UNA ELEVADA MORTALIDAD ENTRE LAS PERSONAS QUE LA PADECEN



Diapositiva 2

PREVALENCIA

3,5- 5,9% → 263 A 446 MILLONES



+ 3 MILLONES

*Diapositiva 3*

TIPOS



LAS ENFERMEDADES RARAS MÁS FRECUENTES EN ESPAÑA SON:

1. SÍNDROME DEL ACEITE TÓXICO O ENFERMEDAD DE LA COLZA
2. QUISTE DE TARLOV
3. RETINOSIS PIGMENTARIA



Anexo 2. Sesión 2. Vídeo de Enfermedades Raras, Youtube



<https://www.youtube.com/watch?v=u3B8Va76ayk>

Miguel Hernández

Anexo 3. Sesión 2. Actividad: ¿cómo me siento?

Tabla 2

¿Cómo me siento?

¿Cómo me siento?	Pensamiento alternativo
Siento que todo que me pasa a mí y que no voy a poder ser un/a bueno/a padre/madre	Mi hijo/a tiene una condición de salud diferente pero no por ello voy a dejar de estar a la altura

Anexo 4. Sesión 3. Actividad 1: fotografía



Anexo 5. Sesión 6. Actividad 1: yo

Tabla 3

Yo

Yo puedo

Yo tengo

Cuidar a mi hijo/a

Una familia que me apoya

Anexo 6. Diploma