



FACULTAD DE PSICOLOGIA  
UNIVERSIDAD DE BARCELONA

MÁSTER DE AUTOLIDERAZGO Y CONDUCCIÓN DE GRUPOS

Trabajo Final del Máster

**“Encuentros Online: Beneficios emocionales de los Grupos de Apoyo Online para pacientes diagnosticados con Enfermedades Raras y el uso del podcast como medio de comunicación para compartir el significado de convivir con una ER”**

Promoción 2021-2024

Alumna: Rita del Pilar Sorogastúa Barrezueta

Tutores: Raúl Vicente Vicente y Pau Solana Roca

Barcelona, 25 de Junio de 2024



A Teresa Huarcaya Mamani, quién me enseñó a vivir sonriendo a la adversidad y quien trascendió tras convivir con esclerosis múltiple y lúpus.  
Con todo mi afecto para la familia Linares Castillo.  
Y para mis queridos amigos y protagonistas de las historias grabadas y compartidas en los episodios: Nani, Antonio, Vicky, María Angeles e Itziar.

## Índice

1	Introducción .....	1
2	Justificación .....	3
3	Antecedentes / Estado del Arte .....	4
4	Encuadre Teórico .....	5
4.1	Modelo Biopsicosocial.....	5
4.2	Apoyo Social.....	6
4.3	Grupo de Apoyo.....	9
4.4	Ciber grupos y Grupo de Apoyo Online .....	10
4.5	Grupo de Ayuda Mutua (GAM).....	11
4.6	Calidad de Vida.....	12
4.7	Las enfermedades raras .....	16
4.8	Ciber FEDER .....	19
4.9	El rol de las plataformas online para la difusión de las enfermedades raras.....	25
5	Objetivos de la Intervención .....	28
5.1	Objetivo General .....	28
5.2	Objetivo Específico.....	29
6	Metodología .....	29
6.1	Descripción de la Muestra.....	30
6.2	Procedimiento .....	31
6.3	Cronograma de la Intervención.....	33
6.4	Instrumentos y fases de la evaluación.....	34
7	Resultados .....	35
8	Discusión de los Resultados.....	47
9	Valoraciones y Consideraciones .....	48
10	Limitaciones del trabajo.....	49
11	Referencias bibliográficas.....	51
12	Anexos .....	1



## 1 Introducció

Este trabajo se ha realizado gracias al desarrollo del proyecto Ciber FEDER. Dicho proyecto ha sido construido desde hace unos años, por la colaboración del Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos de la Universidad de Barcelona con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En ese marco se ha implementado dos líneas de trabajo, una referida a los grupos presenciales que se realizan con diferentes asociaciones que pertenecen a FEDER-Catalunya, por la ubicación de ambas entidades; y otra línea de trabajo que se refiere a los grupos no presenciales u online, el proyecto de Grupos Ciber FEDER. (*Palacin, M; Martín-Pozuelo, M; Sorogastúa, R; Guasch, C; Soira, K; 2023*).

El concepto de enfermedades raras es relativamente nuevo. Suponen aquellos procesos que pueden ser mortales o provocar un debilitamiento crónico de del paciente y que, debido a su escasa prevalencia requieren esfuerzos combinados para tratarlas. Se considera una prevalencia escasa cuando es inferior a 5 casos por 10.000 personas en una comunidad (*Avellaneda et al, 2007*).

Las enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), una enfermedad rara es aquella que afecta a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes (cabe mencionarse que esta cifra sólo aplica a Europa). Es cuestionable el criterio operativo por prevalencia, determinado por consenso, ya que ni siquiera es homogéneo en todas las partes del mundo. La existencia de estas enfermedades está vinculada estrechamente con los medicamentos huérfanos, incluyendo como tales a todo fármaco, prótesis, agente biológico o preparación dietética destinado al tratamiento de una enfermedad rara. A todo ello, hay que añadir dos factores más: los médicos de atención primaria no se sienten muy motivados en su conocimiento, y se necesita una atención sociosanitaria compleja y habitualmente más onerosa,

en comparación, a las enfermedades crónicas. Por todo lo expuesto, las enfermedades raras se presentan como un universo que requiere un nuevo enfoque sociosanitario por parte de los sistemas de salud (*Avellaneda et al, 2007*).

Los pacientes con estas enfermedades a menudo se enfrentan a un diagnóstico tardío, lo que puede retrasar el inicio del tratamiento adecuado y prolongar su sufrimiento.

Es importante destacar que, aunque estas enfermedades son raras, aún afectan a un número significativo de personas en todo el mundo, lo que subraya una necesidad de una mayor conciencia y atención médica y psicosocial en torno a ellas (*Palacín y Aiger, 2011*).

Las necesidades psicosociales y emocionales en estas personas pueden ser especialmente importantes, ya que enfrentan desafíos únicos y significativos en sus vidas diarias, como el aislamiento social y emocional debido a la falta de comprensión y apoyo por parte de su entorno social. Estas personas afectadas también pueden sentirse marginadas y aisladas de la comunidad médica y de su entorno debido a la falta de conocimiento sobre su

enfermedad y la falta de opciones de tratamiento efectivas. A todo ello, se le agrega la falta de información y difusión de lo que son las enfermedades raras, no sólo a quienes las padecen sino a la población en general. La democratización de la información en el mundo en el que vivimos es fundamental para darle visibilidad a este colectivo, sensibilizar y concientizar a la población, así como promover la empatía y los diversos recursos de apoyo social tanto para pacientes como para familiares, amigos y cuidadores. Este es un desafío el cual se puede afrontar haciendo uso de las TIC's (Tecnologías de la Información y Comunicación). En ese sentido, hace unos años, en la era digital, las plataformas digitales han emergido como un medio eficaz para conectar individuos y dar voz a los colectivos llamados "minorías". Como un ejemplo de ello, los podcasts se han convertido en la forma en la que la radio tradicional, se ha transformado, digitalizado y convertido en una plataforma gratuita que permite dar voz a los

ciudadanos de a pie. Asimismo, está logrando dar visibilidad sobre temáticas que buscan desarrollar e informar sobre los problemas y retos de la sociedad actual. Además, los podcasts frente a la radio, tienen una capacidad asincrónica, esto implica que se puede escuchar dónde y cuándo se quiera. En el desarrollo de este trabajo se utilizó el podcast como un medio de comunicación virtual, actual, para promover y dar difusión sobre las enfermedades raras. Sobre todo, dirigido a pacientes de habla hispana. La mayoría de contenido online, específicamente, podcasts, están hechos en inglés, lo cual limita al 7.5% de la población mundial que es hispano hablante. La información es poder, y sin comunicación no es posible poder llegar a los pacientes, que están en el camino de ser diagnosticados, o que ya estando diagnosticados no logran acceder a acompañamiento social, ayuda psicológica y Grupos de Apoyo Online (GAO).

## **2 Justificación**

Con la finalidad de poder contribuir en el área de la investigación de las enfermedades raras, y por experiencia personal y profesional en el tema, se decidió el desarrollo de este proyecto, Trabajo Final del Máster, en relación a construir un espacio digital dentro de un podcast publicado en la plataforma de Spotify: “Bendita Incertidumbre”, con pacientes diagnosticados con enfermedades raras, que a su vez hayan participado en Grupos de Apoyo Online. Ello, basado desde el conocimiento experimental en el rol de conductora y facilitadora de Grupos de Apoyo Online (GAO), como parte del proyecto Ciber FEDER. Desde ese espacio, se logró:

observar, acompañar y validar el impacto de los Grupos de Apoyo Online (GAO), en el bienestar a nivel emocional y grupal de los pacientes diagnosticados con enfermedades raras que han participado en esta modalidad. Asimismo, se logró construir un espacio online de confianza y empatía para los pacientes participantes.

Para ello, como se mencionó al principio, ha sido indispensable la experiencia como conductora y facilitadora en el Ciber FEDER (un proyecto colaborativo del que se describe en la introducción). Esta experiencia ha permitido lograr ver el alcance e impacto de los Grupos de Apoyo Online en los participantes del Ciber FEDER, quienes, en su totalidad, son personas diagnosticadas con enfermedades raras. En el proceso del desarrollo del proyecto, ha sido clave contar con la guía, respaldo y acompañamiento de la Dra. María Palacin Lois, quien lidera el proyecto, marco de colaboración entre FEDER y el Máster; así como, de los tutores de este trabajo, quienes han sido guía y asesores sobre el tema desarrollado.

### **3 Antecedentes / Estado del Arte**

Al realizar la búsqueda de indagar sobre podcasts dedicados al tema o con episodios en el que la voz o voces principales sean los pacientes diagnosticados con enfermedades raras, se encontró que, actualmente, existen muy pocos. El mayor número de podcasts sobre el tema están hechos en inglés, la principal plataforma es Share4Rare. Este proyecto es financiado por la Unión Europea, a través del programa Horizon 2020.

Continuando sobre lo encontrado en relación con los podcasts que desarrollen el tema de enfermedades raras en castellano, se encontró que, en el idioma inglés, existen, aproximadamente 80% de los podcasts encontrados sobre el tema; el otro 20% de los podcasts están hechos en castellano. Se logró encontrar 451 episodios o grabaciones

publicadas en la plataforma digital de Radio Enfermedades Raras, creados en España desde el año 2018 al 2024. Otro hallazgo es que, en la mayoría de estos podcasts, no se menciona

sobre el tema de los beneficios de los Grupos de Apoyo Online (GAO) para los pacientes. Si mencionamos el número de episodios en hablar hispana, hallados, han sido en total: 69 (fuera de la plataforma digital Radio Enfermedades Raras). (<https://www.somospacientes.com/enfermedades-raras/>). Estos episodios están dentro de una Radio que tiene una página web en la que promueve y difunde podcasts pertenecientes a diversas asociaciones de enfermedades raras.

## 4 Encuadre Teórico

### 4.1 Modelo Biopsicosocial

Como bien lo describen María Palacín y Montse Aiger en su libro “El grupo familiar ante la enfermedad y el desarrollo del afecto grupal”: *La vida, el bienestar, la salud y la enfermedad son fenómenos biopsicosociales que van más allá del hecho estrictamente individual y de una perspectiva exclusivamente médico-biológica*. En ese sentido, el modelo biopsicosocial postula por un enfoque sistémico, integracionista, en el que el factor social representa un impacto positivo para la salud y bienestar de las personas diagnosticadas con una enfermedad rara. Además, desde la perspectiva del modelo biopsicosocial que sostiene la Psicología de la Salud, se hace énfasis en el hecho de que una enfermedad física implica factores biológicos, psicológicos, tales como: pensamientos, emociones, conductas, estilos de vida, estrés, así como factores sociales: influencias culturales, relaciones interpersonales, y apoyo social.

Al aplicar el modelo Biopsicosocial a la metodología de los Grupos de Apoyo Online (GAO), y en su defecto a los episodios grabados con un grupo de pacientes participantes de estos Grupos, se ha evidenciado el poder del apoyo social a través de las plataformas

digitales como el componente que puede mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras. Los Grupos de Apoyo Online no solo proporcionan un espacio para compartir experiencias y recursos, sino que también ofrecen un entorno seguro, de confianza, en el que los participantes reciben y brindan apoyo emocional, fortaleciendo así su bienestar en general. El modelo biopsicosocial resalta la importancia de aplicar un enfoque holístico para comprender y abordar las enfermedades raras. Identificando la interdependencia entre los factores psicológicos, biológicos y sociales, como el apoyo social facilitado por las plataformas digitales, jugando un rol crucial en la gestión y adaptación a las condiciones complejas, propias de las enfermedades raras. Desde esta mirada, es fundamental el desarrollo de las relaciones interpersonales. La interacción con otros que viven situaciones similares, al compartir una enfermedad rara, permite reducir el malestar psicológico de quienes padecen enfermedades raras. Desde el modelo biopsicosocial se promueve el compartir con otros, desde la propia vulnerabilidad que ello implica. Todo ello, tiene un efecto de alivio, y dota de esperanza, haciendo frente al dolor que ocasiona, muchas veces, el aislamiento social y la sensación de soledad que aqueja a los pacientes diagnosticados con una enfermedad rara.

## **4.2 Apoyo Social**

Los seres humanos somos seres sociales, interdependientes, es decir nos necesitamos, unos a otros, para poder construir nuestra identidad, desarrollarnos y vivir en sociedad. En una situación de alta vulnerabilidad, como lo es ser diagnosticado con una enfermedad rara, el convivir con otros, es clave y fundamental para poder transitar los procesos propios que conlleva la salud y la enfermedad. Sin embargo, convivir con otros que no viven el mismo diagnóstico es complejo y difícil por muchos factores, entre ellos el desconocimiento del tema, la falta de empatía, la incertidumbre y el estrés que se ocasiona tras llevar un diagnóstico de enfermedad rara. Sin mencionar el largo y engorroso camino, que durante

años, conlleva el poder lograr obtener un diagnóstico.

Según la OMS, una Red de Apoyo o en su defecto, lo que comprendemos como Apoyo

Social es una Red que asume como una agrupación de individuos, organizaciones y agencias, organizados de forma no jerárquica en torno a temas o preocupaciones comunes, que se abordan de manera activa y sistemática, sobre la base del compromiso y la confianza. La colaboración para la promoción de la salud se plantea como un acuerdo voluntario entre dos o más socios que deciden trabajar en cooperación para obtener un conjunto de resultados de salud compartidos (OMS, 1998). Dicha colaboración puede formar parte de una colaboración intersectorial para la salud o basarse en alianzas para la promoción de la salud. Puede limitarse a la búsqueda de un fin claramente definido (como conseguir el desarrollo e implantación de legislación) o ser continuada, abarcando una amplia gama de cuestiones e iniciativas (*Glosario de Promoción de la Salud: Sección II: Lista de términos ampliada*, 1998).

Además, existen diferentes tipos de apoyo social, estos se pueden categorizar de la siguiente manera:

- **Apoyo emocional:** Este tipo de apoyo implica la escucha activa, la comunicación asertiva y en resumen la empatía, que es el conectar con el otro de forma consciente.
- **Apoyo instrumental:** Se refiere a la asistencia funcional o práctica que se requiere en momentos concretos. Esto puede incluir ayuda financiera, doméstica, cuidado de personas como niños o tareas específicas.
- **Apoyo informativo:** Implica proporcionar información, orientación, guía o consejo en situaciones donde el conocimiento es valioso. Especialmente, en estos casos, en el que la incertidumbre predomina por la baja prevalencia, que, en comparación con otras enfermedades, tienen las enfermedades raras.
- **Apoyo de compañía:** La presencia y el saber de estar de otros, puede tener un efecto calmante, reconfortante y de alivio para una persona en estado de vulnerabilidad. El acto de acompañar a alguien, en presencia, es una forma de brindar apoyo social.

Durante el desarrollo de los Grupos de Apoyo Online de Ciber FEDER y posteriormente, para la grabación de los 6 episodios del podcast, se aplicó principalmente: apoyo emocional,

que fue el que preponderó; asimismo, apoyo de compañía que, en ambos casos, se dio de manera online. Y también, se empleó el apoyo informativo, en el que los mismos pacientes han logrado compartir el significado de vivir con una enfermedad rara, su experiencia personal en relación con los retos y desafíos que ello ha representado y los recursos psicosociales, que, a medida que iban buscando información y respuestas, han conseguido verificar por sí mismos.

Barrón, Lozano y Chacón (1988) indican tres niveles de intervención para promover apoyo social: individual, grupal y comunitario. En este trabajo, nos enfocaremos en el grupal y comunitario.

Las personas diagnosticadas con enfermedades raras requieren de recursos que les permitan afrontar las adversidades propias de la enfermedad. Estos recursos: biológicos, psicológicos, sociales, económicos y de naturaleza espiritual afectan directamente a cinco factores esenciales para el funcionamiento del organismo: capacidad inmunológica, resistencia disposicional, apoyo social, circunstancias materiales y sistema de creencias. El apoyo social, se constituye de forma imprescindible, si se trata de dar soporte a cualquier colectivo, especialmente en el caso de los pacientes con enfermedades raras, que, en ese contexto, viven sorteando diversos factores de alta incertidumbre, que produce muchos efectos de malestar psicológico como lo puede llegar a ser emociones tales como: tristeza, ansiedad, angustia, desasosiego; entre otras que pueden conllevar a problemas de salud mental. En ese sentido, el promover espacios online donde los pacientes participen de forma activa, construyendo grupos y comunidad, son alentadores. Desde la Psicología Social se conoce que los grupos de personas que poseen sentido de pertenencia construyen confianza, y relaciones interpersonales crean comunidades de influencia positiva para reducir el malestar psicológico, desarrollar la autoconfianza y autoestima, promover un sentido a la

vida, un propósito en el que el dar y recibir es un binomio que genera bienestar.

### **4.3 Grupo de Apoyo**

Estos grupos son convocados por un profesional, relacionado en el ámbito de la salud, para crear un clima de cooperación donde gestionar los recursos de los miembros para afrontar situaciones de cambio conflictivas o amenazantes. Suelen estar compuestos por personas que comparten algún tipo de problema que altera o modifica aspectos de su funcionamiento normal. La pertenencia a estos grupos proporciona nuevos lazos y relaciones sociales a sus miembros, de modo que sustituyen los recursos de los grupos de pertenencia y se compensan en sus deficiencias en provisiones psicosociales mediante la interacción con personas que tienen problemas, carencias y/o experiencias comunes (Barrón, 1996). Socio-afectivamente, estos grupos fomentan directamente la salud y la reducción del malestar psicológico (Barrón, 1993) y permiten al individuo hacer una mejor valoración de su propia situación gracias a lo que le ofrecen (recursos de afrontamiento, paliar emociones negativas, proporcionar mayor control sobre la situación, aumento de la autoestima, generar un estado de ánimo positivo) y una oportunidad de interacción social regularizada, recibiendo feedback de los demás miembros, lo que será útil para identificar síntomas y actuar con rapidez ante cualquier desajuste (Rodríguez Marín, Pastor y López-Roig, 1993). Los grupos tienen, en definitiva, un efecto que impacta en el bienestar de los pacientes que participan en dichos grupos.

#### 4.4 Ciber grupos y Grupo de Apoyo Online (GAO)

Un Ciber grupo, se define como conjunto de personas unidas por un interés común que se comunican entre sí mediante computadoras e interactúan en forma relativamente continuada a lo largo del tiempo siguiendo una serie de reglas preestablecidas (Finqueliévich et al., 1998). La intervención ciber-grupal se realiza a partir de la creación de dos espacios grupales con participación sincrónica ciber-grupo.

Se trata de siete sesiones de dos horas de duración con frecuencia semanal, que fueron desarrolladas en diferentes períodos de tiempo con diferentes grupos.

Los Grupos de Apoyo Online (GAO) son una herramienta muy útil y efectiva para las personas que las padecen. Algunos de los principales beneficios de los GAO para los participantes incluyen (Wallace, P., 2001):

- **Conexión con otras personas:** Brindan la oportunidad de conectarse con otros que se encuentran en situaciones similares. Especialmente importante ya que es posible que no conozcan a otras personas con la misma enfermedad en su vida cotidiana.
- **Reducción del aislamiento social:** Debido a la falta de comprensión y apoyo por parte de su entorno social. La participación en grupos de apoyo online puede ayudar a reducir el aislamiento social y proporcionar una red de apoyo.
- **Compartir información y recursos:** Pueden ser un lugar para compartir información y recursos útiles, como información sobre tratamientos, médicos especializados y otras fuentes de apoyo.
- **Brindar apoyo emocional:** Son espacio seguro para hablar sobre los desafíos emocionales que enfrentan. El apoyo emocional les ayuda a sentir menos la soledad y a manejar mejor el estrés y la ansiedad relacionados con su enfermedad.

- **Empoderamiento:** Brindan una sensación de empoderamiento al proporcionar un espacio donde puedan compartir sus experiencias y conocimientos con otras personas. Esto les ayuda a sentirse más informados y capacitados para manejar su condición. Estos ciberespacios de apoyo y ayuda, los ciber grupos, proporcionan, además: una buena comunicación interpersonal e intragrupal. La comunicación puede ayudar a los participantes a comprender mejor las necesidades, preocupaciones y perspectivas de los demás, lo que puede fomentar la solidaridad. La comunicación efectiva y la retroalimentación positiva pueden aumentar la confianza y la autoestima. Cuando los participantes se sienten escuchados y valorados, es más probable que se sientan seguros para expresar sus ideas y opiniones, lo que puede mejorar su autoconfianza y autoestima (*Palacín, M. & Aiger, M., 2014*). Y finalmente, conseguir una buena comunicación interpersonal e intragrupal fomenta la creatividad y la innovación. Cuando los participantes se sienten cómodos compartiendo sus ideas y perspectivas, es más probable que se generen nuevas y valiosas ideas que pueden beneficiar al grupo en su conjunto (*Barrón et al., 1998*).

#### 4.5 Grupo de Ayuda Mutua (GAM)

Estos grupos, en contraste con el anterior, funcionan de forma autónoma, al margen de los profesionales y sin limitación temporal aprovechando en mayor medida el potencial y los recursos de carácter informal procedentes de las fuertes relaciones establecidas entre sus miembros (*Palacín, M., Aiger, M.; Álvarez, I; Medina, S; Santillán, P, 2004*).

Según el artículo publicado por ActivaMent Catalunya Associació “Documento guía para la Constitución y Gestión de un Grupo de Ayuda Mutua en Salud Mental”: un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) es un espacio en el cual diversas personas que comparten un mismo problema o dificultad se reúnen para intentar superar o mejorar su situación.

Un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) conecta, a través de las interacciones de sus miembros, con las respectivas redes sociales de cada uno de ellos. Al mismo tiempo se relaciona, en la mayoría de los casos, con profesionales e instituciones. Constituye, por tanto, un elemento nuclear de un sistema que provee variados recursos. Esta posición hace también del GAM una potencial instancia mediadora, situada en una posición idónea para la detección, comprensión y elaboración de situaciones conflictivas.

Según estudios, se ha concluido que los Grupos de Ayuda Mutua ofrecen alternativas a las terapias médicas tradicionales. Proporcionando otros códigos y significados a sus participantes.

#### **4.6 Calidad de Vida**

Durante décadas un indicador clave para medir la calidad de vida de las personas, fue el PIB (Producto Interno Bruto). En los últimos años, con los diversos cambios que hemos tenido como humanidad, dicho indicador ha quedado obsoleto. Ahora existe un enfoque integral en el que se considera importante la medición de calidad de vida, más allá del esquema o paradigma de una medición meramente económica. Es decir, se consideran otros indicadores, como lo son: la seguridad psicológica, el acceso a servicios básicos sanitarios, así como de salud integral, derechos laborales dignos con conciliación familiar, entre otros.

La OMS en 1994 define calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. Es claro que “calidad de vida” es una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social, así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas. En este contexto, la incorporación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones del estado de salud, como una medida necesaria (*Dirección Nacional de Salud Pública, Servicio Extremeño de Salud et al., 2009*).

Las personas que padecen una enfermedad rara conviven con el hecho de que su calidad de vida se ve reducida. Tal como lo indica Guillermo Fernández, la medida de la calidad de vida es, probablemente, la más difícil de medir por el gran componente subjetivo que encierra. En una sociedad avanzada que tiende a alcanzar las mayores cotas posibles de bienestar, ya no basta con conocer el número de enfermedades que afectan a los ciudadanos, sino que es imprescindible conocer la calidad de vida que éstos sienten, especialmente, la calidad de vida relacionada con su salud o, por mejor decir, con su enfermedad. En ese sentido, se expresó la Ponencia de estudio del Senado español encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras, constituida en el seno de la Comisión conjunta de la Comisión Sanidad y Consumo y de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales, y que recoge en su informe publicado el 11 de diciembre de 2006 en el Boletín Oficial de las Cortes Generales, entre otras

recomendaciones, la necesidad de fomentar la investigación sobre enfermedades raras, que debe realizarse para su prevención, diagnóstico, diagnóstico genético, tratamiento y mejora de la calidad de vida (*Dirección Nacional de Salud Pública, Servicio Extremeño de Salud et al., 2009*). Es indudable que una enfermedad tiene una serie de efectos sobre el bienestar de cada persona que la padece y sobre la sociedad en su conjunto, que pueden clasificarse en diferentes categorías: a) Efectos directos sobre la salud, en forma de muertes prematuras (o pérdidas de años de vida) y reducción de la calidad de vida (dolor, discapacidad, ansiedad, etc.). b) Efectos sobre la utilización de los recursos destinados a prevenir la aparición de la enfermedad, tratarla o paliar sus efectos. c) Efectos indirectos sobre la capacidad productiva y eventualmente sobre la producción, derivados de los cambios en el estado de salud. Para poder cuantificar estos efectos podemos recurrir a estudios del coste de la enfermedad y de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud. En los últimos años los profesionales sanitarios están reconociendo la importancia de la valoración de la salud y de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en las ER (enfermedades raras) como medida del resultado sanitario. Cambios en la CVRS constituyen una medida prometedora en la efectividad de los tratamientos y un instrumento en la evaluación del impacto de las intervenciones sanitarias (*Dirección Nacional de Salud Pública, Servicio Extremeño de Salud et al., 2009*).

Actualmente, existen las siguientes necesidades entorno a las enfermedades raras, éstas afectan directamente la calidad de vida de las personas que las padecen, y también la del entorno directo de estas personas: pareja, familiares y amigos.

- a) **Conocimiento y reconocimiento para la visibilidad:** sólo en España hay más de 3 millones de personas diagnosticadas con enfermedades raras. Es necesario tener más conocimiento, información sobre el tema, darle visibilidad. Todo ello, permitirá reconocer el impacto colectivo que tienen las enfermedades raras.
- b) **Mostrar la realidad sobre las enfermedades raras:** una visión real desde la perspectiva de los pacientes, en la que compartan el significado de vivir con una enfermedad rara, sus efectos e implicaciones a nivel de salud emocional, mental y a nivel social (relaciones interpersonales, etc.)
- c) **Mostrar y apoyar la necesidad de más investigación:** en España sólo el 20% de las enfermedades raras identificadas cuentan con respaldo para la investigación científica. Esto es una limitante importante, porque si se carece de estudios e investigación en el campo, se reduce la posibilidad de prevención de las enfermedades raras, así como la identificación de tratamientos eficaces para mitigar principalmente, el dolor de los síntomas que puedan ocasionar y la posibilidad de tener mejor calidad de vida en el transcurso de los años.
- d) **Diagnóstico más rápido y mejor atención al paciente:** a través de la sensibilización, concientización, educación y la colaboración, se puede reducir el tiempo de obtención de un diagnóstico certero. En la misma línea, posibilita la oportunidad de que el sistema de salud, público y privado pueda adaptarse y cubrir las necesidades de los pacientes que padecen enfermedades raras.

e) **Reconocer y dar difusión al colectivo:** se propone desplazar el término de “minoría” y empezar a concientizar a la población en general, ya que al mencionarse el tema de lo que son las enfermedades raras, siempre se reitera que son una “minoría” frente a la población, en general. Y aunque no sea esa la finalidad, es una forma de disminuir la importancia del tema.

#### 4.7 Las Enfermedades Raras (ER)

Las enfermedades raras son aquellas que afectan a un pequeño número de personas, si se compara con la población general. No obstante, es paradójico hablar de minorías cuando se destaca que: entre el 6 al 8% de la población mundial, estaría afectada por este tipo de enfermedades, ósea más de 3 millones de españoles, 30 millones de europeos, 25 millones de norteamericanos y 42 millones en Iberoamérica. Los pacientes y las asociaciones que los apoyan ponen de manifiesto que es crucial darse cuenta de que le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida. Es más no es extraño padecer de una enfermedad rara («*Las Enfermedades Raras y sus consecuencias psicosociales*», 2010).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), una enfermedad rara es aquella que afecta a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Los pacientes con este tipo de enfermedades, a menudo se enfrentan a un diagnóstico tardío, lo que puede retrasar el inicio del tratamiento adecuado y prolongar su sufrimiento. Durante ese tiempo de alta incertidumbre, se presentan múltiples retos para las personas que manifiestan diversos síntomas de malestar físico, psicológico, social; todo ello no sólo les afecta a ellos directamente sino también a sus familias, pareja, amigos y entorno directo.

Es importante destacar que, aunque estas enfermedades son raras, aún afectan a un número significativo de personas en todo el mundo, lo que subraya la necesidad de una mayor conciencia y atención médica y psicosocial en torno a ellas (Palacín, M. & Aiger, M., 2011). A continuación, comparto algunas cifras importantes, difundidas en las páginas web de la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y Alexion (AztraZeneca Rare Disease) de para comprender más sobre este colectivo de personas:

- Más del 40% de los pacientes no disponen del tratamiento, y si lo obtienen, no es el adecuado.
- Las enfermedades raras pueden presentarse a cualquier edad, pero el 50% se presentan en niños: 2 de cada 3 aparecen antes de los dos años.
- La incidencia es de 5 personas por cada 10.000 habitantes.
- Tarda alrededor de 4 años, de media, para recibir un diagnóstico. Sin embargo, en un 20% de los casos puede lograrse identificar el diagnóstico en un período de 10 años.
- Las enfermedades raras pueden ser graves, crónicas y progresivas.
- Sólo el 20% de las enfermedades raras, en España, se investigan.
- Los pacientes a menudo viven sin esperanza porque no hay tratamiento eficaz o pueden morir prematuramente. Sólo el 5% tienen una terapia eficaz disponible.
- En el 100% de los casos, la rara es la enfermedad, no la persona.

Las necesidades psicosociales y emocionales en estas personas pueden ser especialmente importantes, ya que enfrentan desafíos únicos y significativos en sus vidas diarias, como el aislamiento social y emocional debido a la falta de comprensión y apoyo por parte de su entorno social.

En la mayoría de los casos, demora el diagnóstico definitivo, lo cual genera que sólo la persona que lo padece pueda comprender o intentar entender los cambios significativos que siente. Estas personas afectadas también pueden sentirse marginadas y aisladas de la comunidad médica y su entorno, debido a la falta de conocimiento sobre su enfermedad, y la falta de opciones de tratamiento efectivas. De hecho, existen varias enfermedades raras que no tienen apoyo científico, es decir no cuentan con respaldo en la investigación de la enfermedad, dicha investigación, de alguna manera, provee de esperanza y puede brindar alternativas de tratamiento más efectivas en el transcurso de los años. A su vez, promueve la divulgación de esta, lo que permite mayor información, sensibilización y concientización del tema. Como, por ejemplo, los casos de enfermedades raras, que ahora son visibles y promovidas, en gran medida por esfuerzos de origen privado o por actores famosos que se les ha diagnosticado dichas enfermedades, como lo son el Lupus y la Esclerosis Múltiple.

Es común que las personas experimenten estrés, ansiedad, depresión y otros problemas emocionales relacionados con su situación (*Palacín, M. & Aiger, M. 2011*). Pueden sentirse desesperanzadas y desmoralizadas por la falta de tratamiento efectivo y la incertidumbre sobre su futuro inmediato. Por lo tanto, es esencial que se aborden las necesidades psicosociales de las personas que sufren una enfermedad rara o las de sus familias. Esto puede incluir brindar información precisa y comprensible sobre su enfermedad, establecer redes de apoyo y grupos de apoyo para pacientes y familiares, y proporcionar servicios de atención además de médica también emocional adecuados y asequibles.

Con relación al contexto de las enfermedades raras en Latinoamérica, (*MIT Technology Review*.2017-2024)

Además, es importante que la comunidad y la sociedad en general sean más conscientes de las necesidades de las personas que sufren enfermedades raras y trabajen juntas para proporcionar un entorno de apoyo y comprensión para estas personas.

#### **4.8 Ciber FEDER**

Este proyecto colaborativo, tiene dos instituciones implicadas. Por un lado, la FEDER, cuyas siglas son Federación Española de Enfermedades Raras, es una federación de ámbito nacional, en España, con sede en la Comunidad Autónoma de Cataluña, que se ocupa de la atención de personas diagnosticadas con una enfermedad rara, comúnmente denominada de baja prevalencia. FEDER, a nivel España, trabaja en la promover los derechos de las personas diagnosticadas con enfermedades raras y quienes están en la búsqueda de un diagnóstico, generando estrategias que ayuden a mejorar su calidad de vida. Asimismo, su visión es ser una comunidad cohesionada con participación efectiva en las propuestas que afecten a las enfermedades raras (*FEDER, 2022*).

FEDER Cataluña pretende la igualdad de derechos de las personas que padecen una enfermedad rara, su integración laboral y social, así como la mejora de su calidad de vida y de su entorno (“Un Procedimiento Metodológico Grupal para Potenciar la Ayuda Mutua”; (*Palacin, M., Aiger, M; Álvarez, I; Medina S; Santillán, P. 2004*).

Desde hace más de 10 años, existe una colaboración entre el Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos de la Universidad de Barcelona (UB) con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Esta alianza mantiene dos líneas de trabajo, una referida a los grupos de apoyo presenciales que se realizan con diferentes asociaciones que pertenecen a FEDER-Catalunya, por la ubicación de ambas entidades; y otra línea de trabajo que se refiere a los grupos no presenciales (Proyecto de Grupos Ciber FEDER) o también llamados grupos de apoyo online. Estos últimos son conducidos y facilitados por alumnas y alumnos del Máster de Autoliderazgo y Conducción de Grupos, quienes, al desarrollar habilidades blandas, tales como comunicación, liderazgo, relaciones interpersonales, y con la guía metodológica propia del Máster. Estos a su vez, cuentan con la guía de la directora del Máster, la Dra. María Palacin Lois, y de otros docentes involucrados en el proyecto a lo largo de los años. Estos grupos de apoyo online, son desarrollados en la plataforma virtual Zoom. Los participantes son convocados por la FEDER, en su mayoría son socios de Asociaciones afiliadas a la institución. Estos espacios son gratuitos, de participación voluntaria y con un cronograma establecido desde el inicio hasta el fin. Los Grupos de Apoyo Online (GAO), permiten reducir, acortar algunas adversidades y desafíos importantes en el colectivo de pacientes diagnosticados con enfermedades raras como, por ejemplo:

- **Dispersión geográfica:** la baja prevalencia de la enfermedad, en proporción, a la media de número de habitantes por población, es una adversidad que distancia físicamente a los pacientes con la misma sintomatología y enfermedad rara. En este sentido, los Grupos de Apoyo Online, eliminan esta limitación, permitiendo que indistintamente del lugar, pueda promoverse la comunicación, e interacción entre pacientes de una misma

enfermedad rara.

- Conciliación vida familiar o personal y laboral: tanto el horario como el uso de una plataforma online, permite la conciliación de los pacientes para lograr gestionar su vida personal, familiar y laboral con el realizar otra actividad que no limite sus prioridades o rutina diaria.
- Dificultades de movilidad y desplazamiento: cada enfermedad rara es diferente y presenta sus propios síntomas; sin embargo, en la mayoría de casos, debido a la complejidad de las mismas, se dificulta la movilidad y desplazamiento del paciente. Por lo que, los Grupos de Apoyo Online son una solución ante esta adversidad.

#### **4.9 Enfermedades raras que se han tratado**

Durante el desarrollo de los diferentes grupos de apoyo online, en el marco del Ciber FEDER, en el que se participó con el rol de conductora y facilitadora, se logró beneficiar a 40 pacientes con diversas enfermedades raras. Todos ellos residentes en diferentes ciudades de España: Galicia, Granada, Madrid, Barcelona, Andalucía y País Vasco.

Los pacientes participantes presentan los siguientes diagnósticos y están asociados a las instituciones asignadas entre paréntesis:

- **El dolor crónico pélvico (ADOPEC):** El dolor pélvico crónico es aquel dolor que se presenta en la zona por debajo del abdomen, la pelvis o en la zona perineal y que se mantiene durante más de 6 meses. Este tipo de dolor afecta tanto a hombres como a mujeres. Este dolor afecta de forma constante a las personas que siempre tienen dolor en la zona pélvica o perineal en mayor o menor intensidad. Puede presentar los siguientes síntomas: dolor agudo y punzante en la zona pélvica, dolor con los movimientos abdominales, dolor durante las relaciones sexuales o imposibilidad para

mantenerlas, dolor con la defecación o al orinar, entre otros síntomas. (*¿Qué Es el Dolor Pélvico Crónico?*, 2021).

- **Quistes de Tarlov:** son dilataciones aracnoideas de la médula espinal ocupadas por líquido cefalorraquídeo. Se pueden dar a cualquier nivel de la columna vertebral, aunque es frecuente que su localización sea sacra. No obstante, los síntomas que presentan los pacientes diagnosticados suelen ser los siguientes: dolor neuropático, lumbalgia, dolor genital, alteraciones intestinales, incontinencia urinaria, entre otros. Cabe mencionar, que, desde este año 2024, ya no es considerada enfermedad rara, pero sí poco frecuente. (*¿Qué Son los Quistes de Tarlov?*, 2024).
- **Insuficiencia suprarrenal (ADISEN):** Se trata de un desorden hormonal o endocrino que puede tener lugar a cualquier edad, afectando a ambos sexos, y que provoca la progresiva destrucción de la corteza suprarrenal causando una deficiente secreción de hormonas adrenocorticales, es decir, de hormonas esteroides (*ADISEN*, 2024).
- **Enfermedad de Cushing (ADISEN):** conocida también como hipercortisolismo, es una enfermedad provocada por el aumento de la hormona cortisol. Algunos síntomas son: ganancia de peso repentino, debilidad muscular (principalmente en las piernas), cara redonda conocida como “cara de luna”, huesos más delgados por el uso de corticoides, piel fina y frágil, entre otros. (*Enfermedad de Cushing, Causas y Síntomas*, 2024).
- **Panhipopituitarismo (ADISEN):** se produce cuando la deficiencia hormonal es múltiple, afectando prácticamente a todas las hormonas de la glándula pituitaria o hipófisis, puede manifestarse por las mismas causas que el hipopituitarismo. Debido a que la glándula pituitaria podría no estar produciendo la cantidad adecuada de hormonas, es posible que se manifiesten los síntomas siguientes (no es necesario manifestarlos todos): cansancio excesivo y falta de energía, tensión arterial baja, debilidad muscular, sensibilidad al frío, piel seca, dolores de cabeza, náuseas y vómitos, depresión, entre otros síntomas. (*Panhipopituitarismo, Causas y Síntomas*, 2024).

- **Diabetes Insípida:** es la enfermedad producida por la falta absoluta o relativa de secreción o de acción de la hormona antidiurética, con la consecuente poliuria por eliminación de un gran volumen de orina diluida. (*García García, 2019*).
- **Síndrome de Activación Mastocitaria (AEDM):** Las mastocitosis son un grupo de enfermedades raras, es decir, las padecen menos de una persona de cada dos mil. Su nombre proviene de los mastocitos, células que se originan en la médula ósea desde donde pasan a otros tejidos y participan en procesos alérgicos, de inflamación y también influyen en las defensas del organismo. La causa por la que surge la mastocitosis es por un aumento anormal del número de mastocitos en diversas zonas del cuerpo. (*Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas, 2013*).
- **Ehlers Danlos (ANSEDH):** el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) es un grupo de trastornos que derivan de una afectación del tejido conectivo, de origen genético, y hereditarios, aunque puede darse espontáneamente (de novo).

El tejido conectivo está presente en todo el organismo, proporcionando soporte y estructura a los distintos tejidos y órganos del cuerpo. En el SED el tejido conectivo está debilitado debido a mutaciones genéticas, lo que puede provocar alteraciones en todos los sistemas y órganos, y causar una gran variedad de síntomas, como: hipermovilidad e inestabilidad articular, luxaciones, artrosis, escoliosis, trastornos oculares, trastornos gastrointestinales, entre otros síntomas. (*Síndrome de Ehlers-Danlos: Qué Son, Síntomas y Tratamiento, 2017*).

#### **4.10 El rol de las plataformas digitales sobre el impacto en pacientes con enfermedades raras**

En la era digital y de la información, en las que nos encontramos, sólo se hace visible aquello que tiene presencia en redes sociales y en las diversas plataformas digitales. Es el camino que lleva a que un tema, colectivo, persona, o institución pública o privada tenga un espacio en el imaginario colectivo. En efecto, ello permite no sólo la visibilidad de un tema en concreto, sino que fomenta la participación e implicación de la sociedad civil, instituciones públicas y privadas para trabajar en conjunto y así poder hacer frente a retos y desafíos, que, antes tenían poca o escasa difusión.

Según Smith y Doe (2021) los podcasts son una herramienta de comunicación eficaz y de alto impacto para visibilizar temas de enfermedades raras, ya que permite a los pacientes y expertos compartir sus historias y experiencias de manera accesible y personal, fomentando una mayor comprensión y empatía en la audiencia en general.

“Podcasting has revolutionized the way we consume and share information in the digital age. This audio-based medium has experienced exponential growth in recent years, becoming a powerful tool for storytelling, education, and entertainment. Podcasts offer a unique platform for individuals and organizations to reach a global audience, connect with like-minded individuals, and explore diverse topics (...) Podcasting has come a long way since it’s humble beginnings in the early 2000s. Advances in technology, particularly the widespread adoption of smartphones and streaming platforms, have fueled the podcasting boom. The accessibility and convenience of podcasts have made them an increasingly popular choice for content consumption. Today, millions of podcasts covering an extensive range of subjects are available at our fingertips, making

it easier than ever to find content tailored to our interests.”

[El podcasting ha revolucionado la forma en la que consumimos y compartimos información en la era digital. Este medio basado en audio ha experimentado un crecimiento exponencial en los últimos años, convirtiéndose en una poderosa herramienta para contar historias, educar y entretener. Los podcasts ofrecen una plataforma única para que personas y organizaciones lleguen a una audiencia global, se conecten con personas, ideas nuevas, y exploren diversos temas (...) El podcasting ha recorrido un largo camino desde sus comienzos a principios de la década del 2000. Los avances tecnológicos, en particular la adopción generalizada de teléfonos inteligentes y plataformas de streaming, han impulsado el auge del podcasting. La accesibilidad y conveniencia de los podcasts los han convertido en una opción cada vez más popular para el consumo de contenido. Hoy en día, millones de podcasts que cubren una amplia gama de temas están disponibles a nuestro alcance, lo que hace que sea más fácil que nunca el encontrar contenido adaptado a nuestros intereses.] (*The Power of Podcasting: Amplifying voices and Transforming Communication*, 2023).

### Algunos beneficios

Como resultado de los Grupos de Apoyo Online, con uno de los grupos de pacientes participantes (del cual se describirá más adelante) se logró realizar la grabación de 6 episodios en la plataforma digital Spotify. Dicha plataforma digital de streaming de música y podcasts, también tiene algunas características propias de una red social. Es importante señalar que el término streaming se refiere a cualquier reproducción de audio, video y otros contenidos multimedia en un dispositivo a través de internet. Al hacer streaming, el contenido se puede escuchar sin la necesidad de descargarlo antes

en algún dispositivo (*¿Qué es el streaming?*, s.f). Algunas características, propias de redes sociales, que contiene Spotify, son las siguientes: permite compartir contenido

entre usuarios, admite la interacción entre creadores de contenido y usuarios al dar la posibilidad de generar preguntas (de respuestas cerradas y abiertas) así como encuestas para conocer las opiniones de los usuarios.

Tal como lo indica Miller en su artículo sobre Oportunidades y dificultades de la investigación en redes sociales en enfermedades raras: una revisión sistémica “Despite its potential benefits in rare disease research, the use of social media is still methodologically limited, and the participants reached may not be representative of the rare disease population by gender, race, age, or rare disease type. As scholars explore using social media for rare disease research, careful attention should be paid to representativeness when studying this diverse patient community”. [A pesar de los beneficios potenciales en la investigación de enfermedades raras, el uso de las redes sociales todavía es metodológicamente limitado y los participantes alcanzados pueden no ser representativos de la población por género, raza, edad o tipo de enfermedad rara. A medida que los académicos exploran el uso de las redes sociales de la investigación de enfermedades raras, se debe prestar especial atención a la representatividad al estudiar esta comunidad diversa de pacientes] (Miller, et al. 2014).

Es importante que se logre desarrollar contenido enfocado en el tema de las enfermedades raras, en el que se coloque como protagonistas a los pacientes quienes son las personas idóneas para poder compartir sus experiencias, retos, recursos y aprendizajes personales, así como tener la oportunidad que puedan exponer sus propias necesidades específicas e importantes.

Durante una conversación, en el proceso de grabación de los episodios, una de las pacientes participantes de esta intervención mencionó una necesidad, difícil de identificar, cuando se es ajeno al tema, tras un episodio en el que tuvo que acudir a urgencias: *“Como siempre, vivimos una situación surrealista ya que no me quisieron admitir la tarjeta médica que tenemos de la Asociación (...) les he escrito a ADISEN (Asociación Nacional de Addison y otras enfermedades endocrinas) en que los hospitales estén informados. No hay endocrinos de guardia y a mí me vio el nefrólogo.”* Estas necesidades sólo pueden ser vistas por pacientes y sus familiares y cuidadores, estos últimos también cumplen un rol clave en el tema. Ellos son quienes acompañan, velan por su salud y cuidados. Por ello, en este trabajo se resalta la importancia de darle visibilidad a las enfermedades raras y para lograrlo se necesita hacer uso de las plataformas digitales. Una de ellas, es el streaming, que permite asincronía, acceso ágil, interacción con otros usuarios (en este caso, pacientes o personas afines o interesadas con el tema), y lograr llegar a audiencia a nivel mundial para que cualquier persona que lo necesito acceda a la plataforma, por ende, a la información. En ese sentido, se ha utilizado el podcast como herramienta para poder comunicar, difundir, sensibilizar y concientizar a la población sobre las enfermedades raras, y los beneficios de los pacientes que han logrado ser participantes en GAO (Grupos de Apoyo Online).

Nombre de la Plataforma	Categoría	Descripción	Año de Publicación
Radio Enfermedades Raras	Web	‘Enfermedades Raras’ es un programa de radio que se emite en directo todos los martes de 19 a 20 horas y sábados de 21 a 22 horas. A partir de enero de 2019, tras cinco años de programación en Gestiona Radio, comenzaron a emitir desde Libertad FM (www.libertadfm.es). Su objetivo es informar y concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes desde el punto de vista de la ciencia. Cada semana, el programa acerca a dos contenidos informativos distintos. En muchas ocasiones, las asociaciones, federaciones y fundaciones de pacientes, colaboran con el programa para seleccionar a los profesionales que serán entrevistados.	2013
La Ciencia de lo Singular	Podcast	Trata sobre investigación en enfermedades raras, creado por Share4Rare, una iniciativa del Institut de Recerca Sant Joan de Déu que promueve la investigación colaborativa y conecta a pacientes y familias con enfermedades raras en todo el mundo , y por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, CIBERER.	2023

**Tabla 1.** Listado de las principales RRSS que desarrollan el tema de las enfermedades raras, en habla hispana. **Fuente:** Elaboración propia.

## 5 Objetivos de la Intervención

### 5.1 Objetivos Generales

- a) Compartir recursos psicosociales que permitan un impacto positivo en la mejora del bienestar emocional para personas diagnosticadas con enfermedades raras.
- b) Facilitar la construcción de nuevas relaciones interpersonales, basadas en el principio de pertenencia y empatía con personas que padecen una enfermedad rara.

### 5.2 Objetivos Específicos

- a) Realizar episodios en un podcast, con un grupo de pacientes participantes en uno de los GAO, para compartir el significado de vivir con una enfermedad rara y compartir sus experiencias en los Grupos de Apoyo Online.
- b) Construir una red de apoyo social que proporcione bienestar en las personas participantes de los episodios del podcast.

## 6 Metodología

Tras la experiencia de lograr conducir y facilitar cinco Grupos de Apoyo Online (GAO), en el marco del proyecto Ciber FEDER, surgió la necesidad de realizar algo más, que desde la creatividad e innovación lograrse aportar a darle visibilidad a las enfermedades raras desde la perspectiva de los pacientes. En este sentido, lo primero que se utilizó fue la metodología siguiendo el modelo de desarrollo grupal (*Palacín y Aiger, 2014*).

INICIO			DESARROLLO				CIERRE	
Presentación	Enfermedad	Diagnóstico e impacto de la Enfermedad	Apoyo Familiar	Relaciones afectivas	Trabajo, sentirse útil	Motor y Motivo (trascendencia)	Actividades gratificantes	Futuro y evaluación Cierre
<b>CONFIANZA</b>			<b>CAMBIO</b>		<b>COHESIÓN</b>		<b>COOPERACIÓN</b>	

**Tabla 2.** Resumen de las sesiones por temática, desarrollo y procesos grupales.

**Fuente:** Elaboración propia.

El GAO (Grupo de Apoyo Online), en el que participaron los pacientes diagnosticados y con quienes se grabaron los episodios posteriormente, tuvo una duración de 7 semanas. Las sesiones se dieron una vez a la semana, cada sesión tenía una duración de 2 horas. Para estos encuentros, se utilizó la plataforma Zoom. Durante el GAO (Grupo de Apoyo Online) se aplicaron métodos cualitativos, que se describirán detalladamente más adelante, en el apartado de instrumentos de intervención. Dichos instrumentos de medición cualitativa fueron: el cuestionario de Análisis de la Actividad Grupal (AAG), el formulario WHO-5 de medición del bienestar a nivel subjetivo y entrevistas.

### **6.1 Descripción de la Muestra**

Los pacientes diagnosticados con enfermedades raras, quienes participaron de la grabación de estos episodios fueron 5 personas. De las cuales 4 fueron mujeres y sólo hubo 1 hombre. Todos de origen español, castellano parlantes y ubicados geográficamente en diversas ciudades de España: Cádiz, Zaragoza, Granada, País Vasco y Canarias. Todos los participantes oscilaron entre los 35 a los 65 años de edad, asimismo, sus diagnósticos eran diferentes, aunque cabe mencionarse que del grupo 3 personas compartían un mismo diagnóstico (Insuficiencia Suprarrenal primaria y secundaria, (Addison)): Síndrome de Cowden, Hiperlaxitud, Insuficiencia suprarrenal primaria y secundaria (Addison), Hipersomnia, Panhipopituitarismo, Enfermedad de Cushing, Síndrome relacionado con dolor torácico y de garganta e Inflammatoria intestinal rara. Los participantes habían participado anteriormente en otros Grupos de Apoyo Online (en Anexos se encuentra la información del desarrollo del GAO con este grupo y la descripción de las sesiones grupales) y tenían en común que la media en la que obtuvieron sus diagnósticos respectivos

fue entre 7 a 10 años. Se eligió explícitamente a este grupo, ya que durante el GAO en el que participaron lograron evolucionar rápidamente como grupo, obteniendo cohesión y

cooperación a la mitad de las sesiones. Al término de las sesiones, ellos crearon su propio grupo: GAM (Grupo de Ayuda Mutua) en el que a través de un grupo de whatsapp se organizaron para establecer comunicación diaria, semanal, y darse ánimo, seguimiento de sus estados de salud y poder reunirse online cada 15 o 20 días. Estas últimas reuniones han sido posibles en 3 ocasiones en diferentes fechas, desde el período de febrero del 2024 a la fecha).

## 6.2 Procedimiento

Para la grabación de los episodios, se utilizó la plataforma Zoom, así como la plataforma de creación y edición de podcasts: Podcaster y Spotify, esta última es la plataforma en la que se publicaron los episodios grabados. Todos los participantes se encontraron ubicados en diversas ciudades de España: Cádiz, Zaragoza, Granada, País Vasco y Canarias; por lo cual, ha sido una ventaja contar con una plataforma digital que permita la conectividad e interacción, pese a la distancia física.

Cabe mencionar, que todos los participantes firmaron un documento de consentimiento del uso de sus datos personales (el modelo del documento se encuentra en Anexos), tanto para los episodios como por la información recogida con la aplicación de encuesta y formularios. El proceso previo a la grabación fue establecer un guión, que, en líneas generales sean preguntas abiertas que invitase a la participación e interacción lo más espontánea posible de los pacientes participantes. Dicho guión fue elaborado por mí, con el feedback de mis tutores de este trabajo. Fue pensado tras la experiencia de conducir y facilitar 5 GAO (Grupos de Apoyo Online).

En esa experiencia, pude constatar que la mayoría de pacientes diagnosticados con enfermedades raras no participan en GAO (Grupos de Apoyo Online) en España. Fue sencillo comprobarlo, ya que hasta la fecha el mayor número de participantes en un Grupo de Apoyo Online han sido de 8 participantes, esta muestra es pequeña, si se realiza la comparación con los 3 millones de pacientes con enfermedades raras en el país (España). Hasta el 2022, la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) ha agrupado a 412 entidades que representaban 1.523 patologías de enfermedades raras (ER) y a 104.908 socios individuales (*FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)- ONG's acreditadas, 2022*). La finalidad de grabarlos es que fuesen ellos los protagonistas de cada episodio, difundir sus voces a través de sus historias de vida, contribuir a darle visibilidad al tema de las enfermedades raras y así poder compartirlos con otros pacientes castellano hablantes.

El cronograma y la temática de las grabaciones fue la siguiente:

Grabación 1: Temática “Mi historia y mi relación con la enfermedad rara”. Dicha grabación duró 1 hora y 30 minutos y fue realizada el 10 de enero a las 18 horas.

Grabación 2: Temática “Beneficios de participar en GAO (Grupos de Apoyo Online)”. Esta grabación duró 1 hora y fue realizada el 17 de enero a las 18 horas.

Grabación 3: Temática “Recursos de vida que me han permitido convivir con las adversidades propias de las enfermedades raras”. Esta sesión duró 1 hora y fue realizada el 24 de enero a las 18 horas. En las grabaciones previstas, por motivos de salud, en la primera grabación no pudo participar una persona con diagnóstico de: Síndrome de Activación Mastocitaria. El grupo la echó en falta, sin embargo, para las siguientes grabaciones todos lograron asistir y participar.

Los impedimentos propios de la salud no fueron limitantes, de cierta forma esto también demuestra la importancia del sentido de pertenencia del grupo, su implicación y su interés por aportar a otros que viven condiciones similares.

Las grabaciones fueron guardadas respectivamente, y enviadas a un profesional ingeniero de sonido, Luis Enrique Castillo Aguilar, quien logró reducir las interrupciones, ruidos, y mejorar la calidad del sonido. Este último ha sido un elemento clave, ya que, al ser todo grabado con internet, dependiendo de la conexión podía ser interrumpido e intermitente.

### 6.3 Cronograma de la Intervención

En la Tabla 2 se expone el Cronograma de la intervención estructurada en 3 fases: antes de la intervención, durante la intervención y después de la intervención.

PLAN	SEMANAS	DESCRIPCION	PRUEBAS
Fase previa a la intervención	8	Grupo de Apoyo Online que tuvo una duración de 7 semanas (realizado en el último bimestre del año 2023). Reunión de información sobre la realización de episodios, así como su finalidad.	Cuestionario del Análisis de la Actividad Grupal. Cuestionario WHO-5 (Índice de Bienestar Emocional).
Fase de la intervención	6	Durante 3 semanas consecutivas se grabaron los episodios para el podcast. Cada sesión de grabación duró entre 1 hora y 30 minutos.	No se aplicaron pruebas como tal pero si aplicó una entrevista a profundidad que permitió obtener insights de cómo se han sentido al participar de los GAO (Grupos de Apoyo Online) y los beneficios que han percibido al ser parte de estos.
Fase post intervención	4	Envío de grabaciones a ingeniero de sonido para mejorar la calidad de los audios. Luego, posteriormente se recibieron los audios corregidos. A partir de ese momento, se logró publicar los episodios, comenzando desde el 28 de Febrero del 2024: Día Internacional de las Enfermedades Raras.	Cuestionario a la audiencia aplicado desde Spotify, para recoger la utilidad y comentarios de los oyentes. Entrevista individual a cada uno de los participantes.

**Tabla 2.** Cronograma de Intervención. **Fuente:** Elaboración Propia.

#### **6.4 Instrumentos y fases de la evaluación**

Durante la fase previa y post de la intervención se emplearon distintas escalas de medida: Cuestionario de Análisis de la Actividad Grupal (*Vicente et al.*, 2006). El Cuestionario AAG (Análisis de la Actividad Grupal), pretende integrar en un único protocolo el rastreo de la información pertinente a cada uno de los cuatro niveles de análisis simultáneos de la comunicación: temático, funcional, cognitivo y afectivo. Se usó previamente a las sesiones del Grupo de Apoyo Online, y posteriormente al cierre de las mismas.

Cuestionario WHO-5 (Índice de Bienestar Emocional). Para medir el bienestar subjetivo se empleó la escala de medida corta WHO-5 tipo Likert, formada por 5 ítems. El WHO-5 se administró a todos los participantes de ambos grupos, antes del comienzo del GAO (Grupo de Apoyo Online) y al cierre del mismo. Ello, con el objetivo de recoger la percepción del bienestar subjetivo previo al inicio de esta, y, en segundo lugar, se facilitó el cuestionario tras finalizar la intervención, por tanto: pre y post.

Entrevistas a profundidad: la entrevista al término de las grabaciones de los episodios, se realizaron de manera individual con cada uno de los pacientes participantes. Las preguntas realizadas a los participantes fueron las siguientes:

1. ¿Cómo te has sentido al grabar estos episodios y compartir sus propias historias?
2. ¿Qué te gustaría que sucediera o se generase a partir de estos episodios y su difusión?
3. ¿Consideras que esta intervención (la grabación de los episodios) hubieran sido posible sin ser parte de un Grupo de Apoyo Online (GAO)?

## 7. Resultados

**7.1** Divulgación, difusión y sensibilización del significado de vivir con una enfermedad rara por parte de los propios pacientes participantes de Grupos de Apoyo Online: ello ha permitido llegar a la Federación Peruana de Enfermedades Raras (FEPER), quienes actualmente no desarrollan Grupos de Apoyo Online y desconocían sobre su metodología, utilidad y beneficios. Asimismo, se ha difundido entre las Asociaciones a las que pertenecen los pacientes participantes, con la finalidad que puedan compartir los episodios entre sus socios. Además, los episodios han recibido comentarios de diversas personas, procedentes de diferentes países hispanohablantes como: México, Perú y España. A la fecha, se espera respuesta por parte de Radio de Enfermedades Raras para que a través de su plataforma web, puedan compartir los episodios grabados en el marco de este trabajo. Pese a que, a la fecha, no se ha podido medir con exactitud cuántas personas diagnosticadas con enfermedades raras han oído los episodios, si se ha logrado conocer el comentario de una mujer, paciente diagnosticada con enfermedades raras.

Comentario de paciente diagnosticada con diversas enfermedades raras, compartido en Spotify, en el primer episodio grabado y publicado, titulado “Día Internacional de las Enfermedades Raras – entrevistas a pacientes diagnosticados con enfermedades raras”: M.E.: *“Muy interesante. La verdad es que es muy duro y no tienen empatía contigo, no es fácil explicar lo que tienes. Tengo enfermedad indiferenciada mixto y lupus.”*

A continuación, se describe el listado de los episodios grabados con pacientes con enfermedades raras y publicados en la plataforma de streaming Spotify:

- Episodio 1: Día Internacional de las Enfermedades Raras – entrevistas a personas diagnosticadas con enfermedades raras (parte I)

Código QR:



[https://open.spotify.com/episode/134Z8Uvdq2YJCJmaGYGOB5z?si=RP\\_ep3pxRJKYMIXOTcgtCA](https://open.spotify.com/episode/134Z8Uvdq2YJCJmaGYGOB5z?si=RP_ep3pxRJKYMIXOTcgtCA)

- Episodio 2: Entrevista a personas diagnosticadas con enfermedades raras (parte II)



<https://open.spotify.com/episode/2B57marYUibHUXttcoWFwn?si=sIRij7q8S52uEL2m1END2Q>

- Episodio 3: Reinventando la vida



<https://open.spotify.com/episode/6Z3J4TDROhccS4tS68Cnqx?si=ZJrzqiQzQnSlQZvfQ7ay5Q>

- Episodio 4: ¿Cuáles son los beneficios de ser parte de un Grupo de Apoyo Online?



[https://open.spotify.com/episode/2sKsnECMK5jlQ2GoZimGv0?si=Val5GPGITy  
mm1bAIK92xwQ](https://open.spotify.com/episode/2sKsnECMK5jlQ2GoZimGv0?si=Val5GPGITy<br/>mm1bAIK92xwQ)

- Episodio 5: CDD: Confiar, dejarse ayudar y dejar de resistirse ¿es posible tras ser diagnosticado con una enfermedad rara?



[https://open.spotify.com/episode/1q4koSln43wBkSvbCuZQBp?si=pzTSpv\\_oRKS  
JL03VoyjBKA](https://open.spotify.com/episode/1q4koSln43wBkSvbCuZQBp?si=pzTSpv_oRKS<br/>JL03VoyjBKA)

- Episodio 6: ¿Es posible reír en medio de la adversidad?



[https://open.spotify.com/episode/6QCnyJVZ5clBJ084X3Gwpu?si=2GxnZH4TQA  
uU7q9PntE6GA](https://open.spotify.com/episode/6QCnyJVZ5clBJ084X3Gwpu?si=2GxnZH4TQA<br/>uU7q9PntE6GA)

A la fecha desde la primera publicación del primer episodio, en la plataforma de Spotify, se ha logrado un total de 135 reproducciones (cada reproducción representaría como mínimo 60 segundos de escucha, por cada episodio). Los oyentes, en su mayoría, han escuchados los episodios desde el país de residencia, en este caso la audiencia proviene de: España, Bélgica, México y Perú. El episodio con más reproducciones ha sido: el episodio 2: “Entrevista a personas diagnosticadas con enfermedades raras” y las de menor reproducción son las publicadas más recientemente: episodio 5 y 6 (publicadas en junio del 2024). En siguiente tabla, Tabla 3, se detalla los indicadores socio demográficos de los episodios publicados en Spotify.

NOMBRE DEL EPISODIO	OYENTES	EDAD MEDIA DE OYENTES	Nº DE REPRODUCCIONES	Nº DE COMENTARIOS DE OYENTES	PAISES DE LOS OYENTES
1. Día Internacional de las Enfermedades Raras entrevista a personas diagnosticadas (Parte I)	42,9% Mujeres 28,6 % Hombres 28,6% sin especificar	80% : entre 45-69 años	30	3	España México Perú
2. Entrevista a personas diagnosticadas con ER, enfermedades raras (Parte II)	75% Mujeres 25% Hombres	50% entre 35 a 44 años 50% entre 45 a 69 años	37	1	España México Perú
3. Reinventando la Vida	60% Mujeres 20% Hombres 20% sin especificar	80% : entre 35 a 44 años	27	3	España México Perú
4. ¿Cuáles son los beneficios de participar de un Grupo de Apoyo Online (GAO)?	62,5% Mujeres 25% Hombres 12,5% sin especificar	65% : entre 45 a 69 años	21	1	España Bélgica Perú
5. CDD: Confiar, dejarse ayudar y dejar de resistirse ¿es posible tras ser diagnosticada/o con alguna enfermedad rara?	50% Mujeres 37,5% Hombres 12,5% sin especificar	62.5% entre 35 a 44 años	10	3	España Bélgica Perú
6. ¿Cómo reír en medio de la adversidad? (especialmente para personas diagnosticadas con enfermedades raras)	60% Mujeres 20% Hombres 20% sin especificar	40% entre 23 a 27 años 40% entre 35 a 44 años	10	3	España Bélgica México Perú
			<b>135</b>	<b>14</b>	

**Tabla 3.** Indicadores socio demográficos de los Episodios publicados en Spotify. **Fuente:**

Elaboración Propia.

En cada uno de los episodios grabados y publicados, se introdujo la pregunta: ¿El contenido de este episodio te ha sido útil, por qué? Con esta pregunta se ha logrado la interacción entre los protagonistas de los episodios: pacientes con enfermedades raras y algunos oyentes han logrado expresar su sentir y mostrar que el contenido compartido por los pacientes no sólo es valioso, sino que además es interesante y transversal para cualquier persona. No únicamente personas diagnosticadas con enfermedades raras. De todos los comentarios, que, hasta la fecha han sido 14 (cada comentario corresponde a una persona diferente), se ha obtenido 1 comentario proveniente de una persona diagnosticada con enfermedad diferenciada y lupus. Ella, de quien se ha logrado obtener información que es de sexo femenino y reside en España, mencionó que el episodio le ha sido muy interesante y útil. En la siguiente tabla, Tabla 4, se puede leer los indicadores cualitativos y cuantitativos de la interacción con la audiencia u oyentes de los episodios.

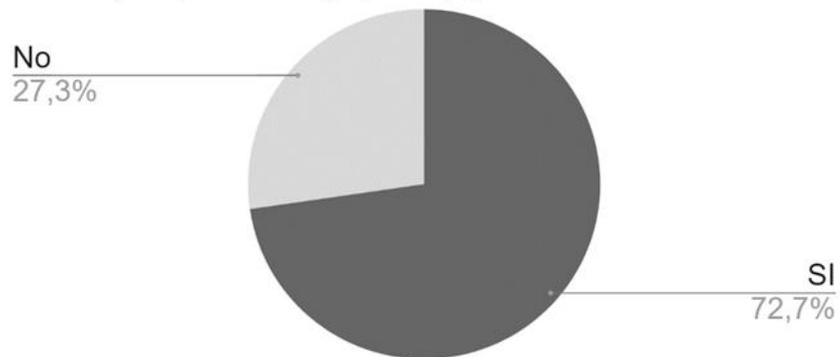
NOMBRE DEL EPISODIO	Nº DE COMENTARIOS	PAISES DE LOS QUE PROVIENEN LOS COMENTARIOS	COMENTARIO MÁS RESALTANTE
1. Día Internacional de las Enfermedades Raras - entrevista a personas diagnosticadas (Parte I)	3	España México Perú	<i>"¡Excelente!, admiro su fortaleza, sus ganas de salir adelante, su vulnerabilidad. Me hace valorar mi presente ¡Gracias!"</i>
2. Entrevista a personas diagnosticadas con ER, enfermedades raras (Parte II)	1	España	<i>"Muy interesantes...la verdad es que es muy duro ...y no tienen empatía contigo...no es fácil explicar lo que tienes .. Tengo enfermedad indiferenciada mixto ..más lupus."</i>
3. Reinventando la Vida	3	España Perú	<i>"Me ha sido útil escucharlo y reafirmar muchos puntos, sobretodo el de aprender a estar con nosotros mismos."</i>
4. ¿Cuáles son los beneficios de participar de un Grupo de Apoyo Online (GAO)?	1	España	<i>"Súper interesante y útil porque se habla de los beneficios de los grupos de apoyo. Creo que es de gran utilidad para las personas con ER."</i>
5. CDD: Confiar, dejarse ayudar y dejar de resistirse ¿es posible tras ser diagnosticada/o con alguna enfermedad rara?	3	España	<i>"Este episodio me dejó una lección muy grande que importante son tu red de apoyo, está red hace que en adversidad puedas expresar lo que sientas y te sientas comprendido y la actitud que le pones."</i>
6. ¿Cómo reír en medio de la adversidad? (especialmente para personas diagnosticadas con enfermedades raras)	3	México	<i>"Me encantó. Qué admirable podcasts y humanos. Sin duda, no es lo que te sucede, sino lo que haces con lo que te sucede."</i>

**Tabla 4.** Indicadores cualitativos y cuantitativos del impacto de los Episodios publicados

en Spotify. **Fuente:** Elaboración Propia.

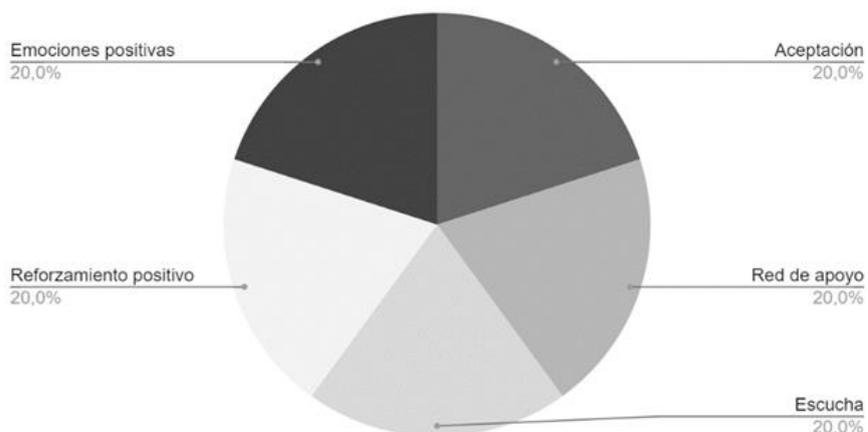
**7.2** Comunicación con otros pacientes de enfermedades raras y la promoción de los Grupos de Apoyo Online como un recurso psicosocial con impacto positivo para pacientes con enfermedades raras:

¿Has percibido cambios significativos en tu bienestar emocional y físico desde la participación en el grupo de apoyo?



**Figura 1.** Análisis cualitativo de la autopercepción en las participantes de cambios en su bienestar emocional o físico. **Fuente:** Elaboración propia.

Si fue así, ¿cuáles cambios percibiste, a nivel de bienestar emocional o físico?

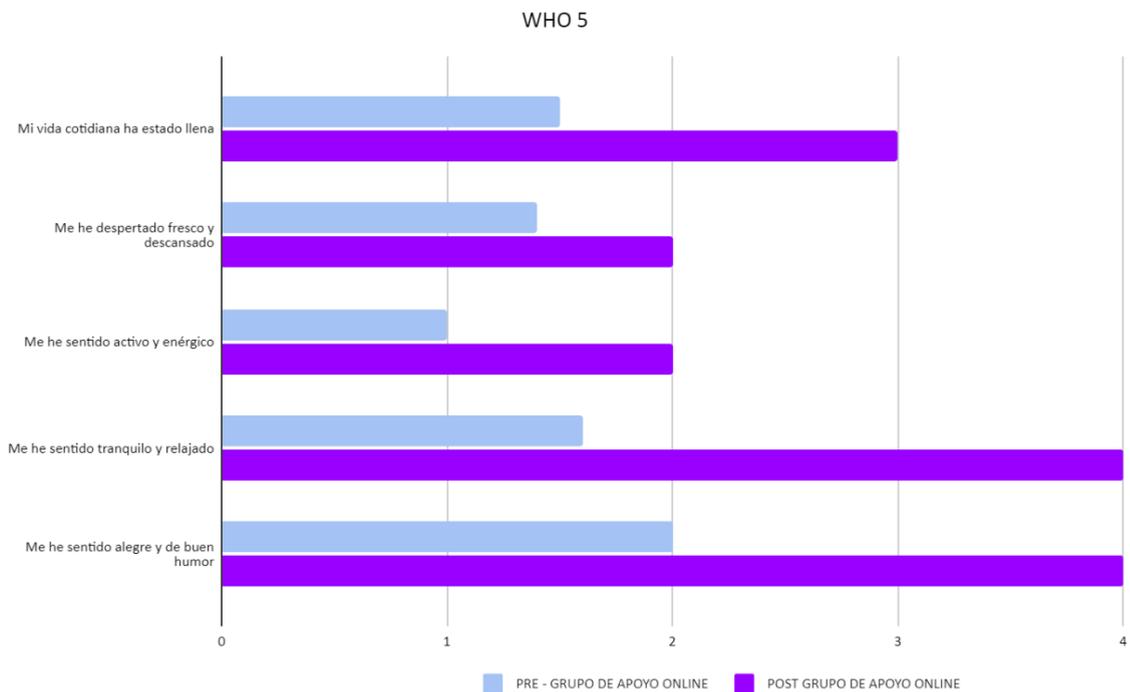


**Figura 2.** Análisis cualitativo de los cambios auto percibidos por las participantes en el bienestar emocional y físico. **Fuente:** Elaboración propia.

**Permite generar relaciones interpersonales:** durante el desarrollo de los Grupos de Apoyo Online (GAO), la comunicación en las relaciones interpersonales que se establecen entre pacientes genera confianza, empatía y permite que las personas no tengan la sensación de soledad. Esto último referente a que, en la mayoría de los casos, les es difícil coincidir y conectar con personas que estén viviendo por lo mismo. Los GAO proporcionan un espacio con una buena comunicación interpersonal e intragrupal, la cual puede ayudar a que los participantes conozcan las necesidades de otros pacientes; fomentando la solidaridad. Cuando los participantes se sienten escuchados y valorados, es más probable que se sientan seguros para expresar sus ideas y opiniones, lo que puede mejorar su autoconfianza y autoestima (*Palacín y Aiger, 2014*). Y finalmente, conseguir una buena comunicación interpersonal e intragrupal fomenta la creatividad e innovación. Cuando los participantes se sienten cómodos compartiendo sus ideas y perspectivas, es más probable que se generen nuevas y valiosas ideas que pueden beneficiar al grupo en su conjunto (*Barrón et al., 1998*).

**Crea sentido de pertenencia:** relacionado directamente con el beneficio de la reducción del aislamiento social, los GAO, permiten que quienes participan creen un sentido de pertenencia con el grupo. Esto ha promovido, que posteriormente al cierre del GAO, el grupo con quienes se logró grabar los episodios de podcast, creen su propio Grupo de Ayuda Mutua.

Resultados de la aplicación del cuestionario WHO-5 (Índice de Bienestar Emocional):  
 Para medir el bienestar subjetivo de los participantes se aplicó el cuestionario WHO-5. Este cuestionario se aplicó, a todos los participantes, en dos momentos: pre inicio del GAO (Grupo de Apoyo Online) y post al término del GAO (Grupo de Apoyo Online). Tal como se ve en la siguiente figura es evidente el cambio que se refleja al término del Grupo de Apoyo Online. Especialmente, se evidencia en dos ítems: me he sentido tranquilo y relajado, y me he sentido alegre y de buen humor.



A continuación, algunos testimonios recogidos en el episodio titulado ¿Cuáles son los beneficios de participar en un Grupo de Apoyo Online? del podcast Bendita Incertidumbre publicado en Spotify:

Vicky: *“Fue como un salvavidas en medio del océano, de toda aquella situación en la que todavía no tenía diagnóstico. La turbulencia de no saber qué me pasaba. Poder tener un sustento de apoyo emocional (...) fue un no estar sola.”*

María Ángeles: *“Rompe el aislamiento que sientes cuando te diagnostican una enfermedad rara (...) nadie te va a comprender como una persona que también lo está pasando.”*

Antonio: *“Encontramos comprensión, todos sabemos de lo que estamos hablando, compartimos los mismos problemas.” (Bendita incertidumbre, s.f.)*

Tal como se evidencia en los testimonios anteriores, los Grupos de Apoyo Online (GAO) brindan múltiples beneficios, es más que una red de contactos en los que una persona se pueda sentir acompañada y sostenida. A continuación, se describe los principales beneficios a nivel psicosocial: ayuda a reducir el estrés y la ansiedad; promueve el aumento de la autoestima y la autoconfianza; permite el desarrollo de la resiliencia ante la adversidad; e incrementa la satisfacción personal hacia la vida.

Es importante mencionar que, pese a que, a la fecha, no se sabe con exactitud cuántas personas: pacientes con enfermedades raras han logrado escuchar el podcast. Sin embargo, los esfuerzos continúan en ese camino. Al día de hoy, se ha recibido respuesta de la plataforma más grande de difusión en investigación de enfermedades raras, a nivel de plataformas digitales: Sahre4Rare; en el que las personas responsables agradecen por

los episodios y mencionan que los revisarán el material.

Por otro lado, es importante compartir las respuestas de las entrevistas aplicadas a 3 de los 5 pacientes participantes en esta intervención.

Paciente participante: Antonio Lacarta – diagnósticos: Insuficiencia suprarrenal primaria y cáncer

a) ¿Cómo te has sentido al grabar los episodios?

*La palabra que lo definiría sería ilusionado. En alguna de las sesiones habíamos hablado de intentar sacar las cosas buenas, de las situaciones malas. La posibilidad de grabar estos podcast, entran en eso... intentar sacar las cosas buenas de momentos malos. Sí, tengo una enfermedad rara, pero gracias a esto he tenido la oportunidad de conocer gente estupenda, pero sobre todo ahora con la posibilidad de ayudar a otras personas que están viviendo problemas similares a los míos.*

b) ¿Qué te gustaría que sucediera o se generase a partir de estos episodios y su difusión?

*No era consciente de la importancia que tienen los GAO, tanto en el ámbito de compartir experiencias, de que alguien te escuche y te sientas comprendido con lo que te ocurre. (...)  
Me gustaría que la gente participara en estas iniciativas, por problemas como el nuestro o cualquier otro tipo de problema. Que las personas se atrevan a participar, dejando de lado los prejuicios que se tienen de participar en Grupos de Apoyo Online (GAO). Yo espero con estos episodios, que otros pacientes se informen de los grandes beneficios que hay a nivel emocional al participar en estos Grupos (GAO).*

- c) ¿Consideras que esta intervención (la grabación de los episodios) hubieran sido posible sin ser parte de un Grupo de Apoyo Online (GAO)?

*Está claro que no... todo ha partido del buen ambiente que tú y los demás miembros del grupo generaron. Ha sido gracias al buen feeling que se han generado en el GAO (Grupo de Apoyo Online). Se ha creado esa familiaridad, buen ambiente, y por eso nos planteaste hacer esto para transmitir el lado bueno y compartir con otros pacientes los beneficios de estos Grupos.*

Paciente participante: Nani Arroyo – diagnósticos: Panhipopituitarismo, insuficiencia suprarrenal secundaria y diabetes insípida.

- a) ¿Cómo te has sentido al grabar los episodios?

*Yo me sentí muy agradecida de poder aportar algo de ayuda a alguien que pasa por la situación que yo pasé hace años. Yo hubiera agradecido enormemente haber tenido la ayuda de otros pacientes. A mí me ayudan mucho Antonio e Itziar. Tenemos lo mismo y me aportan muchísimo para saber cómo plantarme el día a día con esto. El poder hacer algo por alguien es muy satisfactorio. Pero, el hacer algo que yo mismo he necesitado tanto, es mucho más.*

- b) ¿Qué te gustaría que sucediera o se generase a partir de estos episodios y su difusión?

*Pues a mí me gustaría que se creara un espacio donde se pudiera atender las dudas e inseguridades que acarrea una enfermedad poco conocida. También sería bueno si hubiese un grupo formado por gente con experiencia y donde se pudiera recibir como invitados a especialistas y que resolviesen dudas y ayudasen desde*

*la perspectiva médica.*

- c) ¿Consideras que esta intervención (la grabación de los episodios) hubieran sido posible sin ser parte de un Grupo de Apoyo Online (GAO)?

*Creo que no. El grupo de apoyo es fundamental y pienso, que, es en lo que se asienta la grabación. No hubiera sido posible si el grupo no estuviese hecho a priori. El grupo de ayuda funciona muy bien, sobre todo, con la coordinación que hacéis desde la perspectiva emocional, psicológica.*

Paciente participante: Itziar Jorge – diagnóstico: Insuficiencia suprarrenal secundaria

- a) ¿Cómo te has sentido al grabar los episodios?

*Al principio, me sentí nerviosa porque piensas en que te va a escuchar más gente. A más medida que te vas olvidando eso, te sientes cómoda y sobre todo hablando con gente que los conoces y te sientes agusto.*

- b) ¿Qué te gustaría que sucediera o se generase a partir de estos episodios y su difusión?

*Lo más importante es que le llegue a gente que lo necesita y este en la misma situación y fomentar GAO. Y que le sirva a la gente que como uno vive una condición de enfermedad rara.*

- c) ¿Consideras que esta intervención (la grabación de los episodios) hubieran sido posible sin ser parte de un Grupo de Apoyo Online (GAO)?

*Habría sido diferente, se podría haber hecho pero el que nos conociamos nos dio fluidez, confianza. Igual no habría salido tan natural, hubiera sido más complicado. Lo más importante es que se hagan más GAO (Grupos de Apoyo Online) y que se difunda el tema de las enfermedades raras.*

## 8. Discusión de los Resultados

Según la línea de intervención establecida en este trabajo, se ha orientado a sustentar la mejora en el bienestar y calidad de vida de los pacientes, diagnosticados con enfermedades raras, que han participado activamente en Grupos de Apoyo Online, en el marco del proyecto Ciber FEDER. Asimismo, se ha desarrollado una estrategia de comunicación de intervención grupal, desde el uso de plataformas digitales, como lo ha sido el streaming, específicamente la plataforma Spotify para visibilizar, difundir, y compartir el significado de convivir con una enfermedad rara y los beneficios que reciben quienes participan. Esto último, ha sido posible al situar como voces protagonistas, las historias y vivencias reales de pacientes diagnosticados con enfermedades raras en España. Aportando en ambas líneas de intervención, se ha logrado evidenciar que los pacientes participantes de GAO (Grupos de Apoyo Online) logran mejorar su bienestar a nivel físico y emocional (72,5%) ya que consideran estos espacios como lugares en los que surge: confianza, cooperación y cohesión grupal. Por otro lado, con la baja producción de material digital en plataforma streaming de podcasts sobre las enfermedades raras, se han obtenido avances, que, aunque por ahora no son del todo significativos (en términos cuantitativos), si han comenzado a tener efectos. Es así como, a la fecha, hay 135 reproducciones, 14 comentarios de oyentes, 4 países en los que se ha escuchado el contenido, y difusión no sólo de los episodios sino también de la importancia de realizar Grupos de Apoyo Online en otros países hispano hablantes, como lo es Perú. Esto, a través, de la comunicación directa con una de las responsables de la FEPER (Federación Peruana de Enfermedades Raras).

### **a) Valoraciones y Consideraciones**

En mi proceso de elaboración del trabajo final del máster, he obtenido varios aprendizajes que he categorizado en los siguientes apartados:

A nivel cognitivo: aprender sobre sintomatología y el mundo que conllevan las enfermedades raras, desde el diagnóstico y el propio tratamiento de las mismas.

A nivel emocional: me ha permitido conocer y aplicar recursos psicosociales para gestionar mejor mis propias emociones.

A nivel personal: he logrado aprender a gestionar la incertidumbre, y las adversidades desde una perspectiva más amable y situándome en el momento presente.

Conducir grupos es un honor y responsabilidad, en la que uno se pone al servicio de quienes lo necesitan. Al mismo tiempo es un gran reto y desafío que me ha permitido poner a prueba y seguir desarrollando mis habilidades blandas: liderazgo, comunicación efectiva, trabajo en equipo, gestión del conflicto. Sin embargo, el poder conducir y facilitar Grupos de Apoyo Online para pacientes diagnosticados con enfermedades raras ha sido una experiencia que me ha transformado. Me ha permitido resignificar mi vida en relación a la salud, a todo nivel, así como validar mi sentido de propósito en la que mi profesión y vocación van de la mano.

También me es preciso compartir que, en gran medida, la motivación de llevar a cabo este trabajo, y la difusión de la cual se ha hecho despliegue es con la intención de poder contribuir a la comunidad de pacientes, familiares y cuidadores con enfermedades raras en Latinoamérica.

## **b) Limitaciones del trabajo**

A continuación, se describen algunas limitaciones que se han podido observar e identificar en el desarrollo de este trabajo. Se han categorizado de la siguiente manera:

Limitaciones metodológicas: el tamaño de la muestra puede ser no significativa en relación con el número de la población de pacientes con enfermedades raras de habla hispana. En España se han identificado 3 millones de personas con enfermedades raras. Y en América Latina, considerando sólo países tales como: Brasil, México, Colombia, Argentina, Perú, Ecuador, Chile y Uruguay, existe aproximadamente 32 millones de personas diagnosticadas con enfermedades raras (*Chevalier Naranjo, 2021*). En total, sería alrededor de 35 millones de personas que padecen de alguna enfermedad rara. Y sobre esa totalidad, el proyecto desarrollo, en cuanto el número de participantes de pacientes con enfermedades raras, sólo se ha llegado a unas 40 personas en lo que va del 2022 al 2024.

Limitaciones tecnológicas: No todos los pacientes tienen acceso o saben cómo hacer uso de internet y de los dispositivos que dan acceso a las plataformas virtuales en las que se elaboran los grupos de apoyo, o en las que se puede escuchar los episodios de los pacientes. Por otro lado, se ha de mencionar que existe el reto de la alfabetización digital, que afecta sobre todo al grupo de personas mayores de 45 años.

Limitaciones de alcance y comunicación: La baja producción y divulgación de plataformas online, en el idioma castellano, que desarrollen el tema de las enfermedades raras, desde la mirada del paciente. Por otro lado, aunque los episodios han sido grabados en castellano, y podría ser entendido por cualquier persona hispanohablante, puede ocurrir diferencias socio culturales y regionales que no se hayan abordado

adecuadamente.

Limitaciones de género: Tras revisar varios artículos sobre el tema de enfermedades raras, identifiqué que es alarmante la diferencia que existe entre mujeres y hombres. Según el informe “Perspectiva de género y enfermedades raras” elaborado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con la colaboración de Kyowa Kirin, casi la mitad del colectivo de personas con enfermedades raras (ER) sufre retraso en el diagnóstico, pero sobre todo las mujeres (en un 67%), frente a los hombres (33%). Esta situación ha provocado que un 15% de este colectivo haya necesitado apoyo psicológico, especialmente las mujeres. En concreto, 7 de cada 10. Otra cifra reseñable es que el 64% de las personas que ejercen el rol de cuidadores principales de personas con ER son mujeres, según recoge el Proyecto INNOVCare (*Datos sobre la desigualdad de género en las enfermedades raras, 2023*).

Hacia futuras líneas de investigación o de aplicación de la metodología utilizada en este trabajo, es importante resaltar que aún faltan muchas necesidades para menguar en la calidad de vida de los pacientes de enfermedades raras. Especialmente, aquellos cuya lengua nativa sea el castellano. Por lo que continuar con las estrategias de comunicación en plataformas digitales, y el desarrollo de la grabación y publicación de podcasts sobre el tema, en coordinación o alianza estratégica con las entidades públicas y las asociaciones de las enfermedades raras, puede generar un alto impacto en la lucha por llegar a más pacientes y su entorno directo: familiares, amigos y cuidadores. Y de esta manera, seguir promoviendo sus derechos, así como los esfuerzos necesarios para la inversión científica de las enfermedades raras más complejas y que aún no reciben este beneficio.

## 11. Referencias bibliográficas

- Palacin, M., Martín-Pozuelo, M., Sorogastúa, R., Guasch, C., & Soria, K. (2023). Análisis de la comunicación interpersonal y grupal en patologías raras y su impacto en la salud. *Comunicación y Salud: El Gran Reto del XXI*, 399-412.
- Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, & Ramón, J. R. (2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales Sis San Navarra*, 30(2). [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci_arttext&tlng=en)
- Barrón, A (1993). Modelos teóricos del apoyo social. En M. Martínez (ed.). *Psicología Comunitaria*, Sevilla: Eudema.
- Barrón, A (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI.
- Glosario de Promoción de la salud: Sección II: Lista de términos ampliada.* (1998). Organización Mundial de la Salud. Recuperado 8 de enero de 2024, de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67246/1/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67246/1/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf)
- Dirección Nacional de Salud Pública, Servicio Extremeño de Salud, Consejería de Sanidad y Dependencia - Junta de Extremadura, García Bazaga, M. de los Á., Antonaya Rojas, C., & Ramos Aceitero, J. M. (2009). *Calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras en Extremadura*. Salud Extremadura. Recuperado 1 de junio de 2024, de [https://saludextremadura.ses.es/filescms/ventanafamilia/uploaded\\_files/CustomContentResources/Calidad%20de%20vida%20en%20pacientes%20con%20EE\\_RR\\_.pdf](https://saludextremadura.ses.es/filescms/ventanafamilia/uploaded_files/CustomContentResources/Calidad%20de%20vida%20en%20pacientes%20con%20EE_RR_.pdf)
- Las Enfermedades Raras y sus consecuencias psicosociales. (2010, 26 marzo). *Blogs de la Universidad Pontificia Comillas*. [https://blogs.comillas.edu/fei/wp-content/uploads/sites/7/2018/02/Las-ER-y-consecuencias-psicosociales\\_aportaciones.pdf](https://blogs.comillas.edu/fei/wp-content/uploads/sites/7/2018/02/Las-ER-y-consecuencias-psicosociales_aportaciones.pdf)

Smith, J. A., & Doe, R. B. (2021). The Power of Podcasts: Amplifying Voices and Raising Awareness for Rare Diseases. *Journal of Health Communication*, 25(3), 123-135. doi:10.1080/10810730.2021.1843456

*The Power of Podcasting: amplifying voices and transforming communication.* (2023, 17

junio). Medium. Recuperado 23 de junio de 2024, de

<https://medium.com/@burchcourtney505/the-power-of-podcasting-amplifying-voices-and-transforming-communication-5197144a10dd>

¿Qué es el streaming? (s. f.). T-mobile. Recuperado 5 de junio de 2024, de <https://es.t-mobile.com/dialed-in/wireless/what-is-streaming>

FEDER. (2022). Federación Española de Enfermedades Raras. Recuperado 5 de enero de 2024, de <https://www.enfermedades-raras.org/quienes-somos/mision-vision-y-valores>

FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) - ONG's acreditadas. (2022).

Fundación Lealtad. Recuperado 14 de junio de 2024, de <https://www.fundacionlealtad.org/ong/feder-federacion-espanola-de-enfermedades-raras/#:~:text=FEDER%2C%20en%202022%2C%20agrupa%20a,16%20centros%20de%20atenci%C3%B3n%20directa.>

Asociación Nacional de Enfermedad de Addison y Otras Enfermedades Endocrinas. (2024).

ADISEN. Recuperado 4 de marzo de 2024, de <https://www.adisen.es/enfermedades-endocrinas/addison/enfermedad-de-addison-definicion-y-causas/>

Enfermedad de Cushing, causas y síntomas. (2024). ADISEN. Recuperado 4 de marzo de 2024, de <https://www.adisen.es/enfermedades-endocrinas/enfermedad-decushing/enfermedad-de-cushing-sintomas/>

García García, E. (2019). Asociación Española de Pediatría. AEPED. Recuperado 4 de marzo de 2024, de [https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/03\\_diabetes.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/03_diabetes.pdf)

Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas. (2013). AEDM. Recuperado 4 de marzo de 2024, de <https://www.mastocitosis.com/saber-mas/que-es-la-mastocitosis/>

Síndrome de Ehlers-Danlos: Qué son, síntomas y tratamiento. (2017). ANSEDH. Recuperado 4 de marzo de 2024, de <https://ansedh.org/sindromes-de-ehlers-danlos-que-son-sintomas-comorbilidades-diagnostico-y-tratamiento/>

¿Qué es el Dolor Pélvico Crónico? (2021). ADOPEC. Recuperado 4 de marzo de 2024, de <https://www.dolorpelvico.org/que-es-el-dolor-pelvico-cronico/>

¿Qué son los quistes de Tarlov? (2024). Asociación Quistes de Tarlov. Recuperado 4 de marzo de 2024, de <https://quistestarlov.org/que-son-los-quistes-de-tarlov/>

*Bendita Incertidumbre.*

(s. f.). <https://open.spotify.com/episode/2sKsnECMK5jlQ2GoZimGv0?si=a479735d6368495b>

Chevalier Naranjo, S. (2021, 25 febrero). *¿Cuántos latinoamericanos vives con una enfermedad rara?* Statista. Recuperado 5 de abril de 2024, de <https://es.statista.com/grafico/24276/numero-de-personas-con-una-enfermedad-rara-en-america-latina/>

Miller, E. G., Woodward, A. L., Flinchum, G., Young, J. L., Tabor, H. K., & Halley, M. C.

(2019, 19 julio). Opportunities and Pitfalls of Social Media research in Rare Genetic Diseases: A Systematic review: Oportunidades y dificultades de la investigación en redes sociales en enfermedades genéticas raras: una revisión sistemática. National Library Of



Medicine. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8720387/>

*Datos sobre la desigualdad de género en las enfermedades raras.* (2023, 13 abril).

Federación Española de Enfermedades Raras. Recuperado 5 de mayo de 2024, de  
<https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/el-70-de-las-personas-con-enfermedades-raras-que-requieren-apoyo-psicologico-son-mujeres>



## 12. ANEXOS

<i>Anexo 1. Diseño de Intervención del Grupo de Apoyo Online (GAO).....</i>	<i>2</i>
<i>Anexo 2. Modelo de Consentimiento y Autorización de Datos firmados por los pacientes participantes de la intervención.....</i>	<i>3</i>
<i>Anexo 3. Formulario AAG (Análisis de la Actividad Grupal).....</i>	<i>4</i>
<i>Anexo 4. Formulario WHO-5.....</i>	<i>5</i>

### **Anexo 1. *Diseño de Intervención del Grupo de Apoyo Online (GAO)***

Las intervenciones realizadas fueron diseñadas y pensadas para el formato online, las sesiones fueron desarrolladas a través de la plataforma Zoom. Días previos a comenzar el Grupo de Apoyo Online, se tuvo especial cuidado en brindar la información a cada participante vía correo electrónico y por teléfono. Los datos que se les compartieron fueron principalmente para darles la bienvenida, indicarles la fecha, hora de inicio, así como la plataforma que se utilizaría e indicaciones que permitan el mayor aprovechamiento del espacio.

A continuación, se describe la composición grupal del grupo que se han llevado a cabo en este segundo semestre de 2023:

La muestra total fue de 11 participantes, compuesto por 10 mujeres y 1 hombre, entre 23 y 59 años, que padecen enfermedades como: Síndrome de Cowden, Hiperlaxitud, Insuficiencia suprarrenal primaria y secundaria (Addison), Hipersomnia, Panhipopituitarismo, Enfermedad de Cushing, Síndrome relacionado con dolor torácico y de garganta e Inflamatoria intestinal rara.

En el grupo se realizaron un total de 7 sesiones el jueves y con frecuencia semanal, realizadas entre el 2 de noviembre (primera sesión) al 21 de diciembre (última sesión) de 2023, mediante la plataforma Zoom, con una duración de 2 horas por sesión.

En cada sesión se desarrollaron diversas actividades con la finalidad de facilitar un espacio seguro, de comunicación y de apoyo grupal con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas patologías mediante el intercambio de información de sus experiencias y recursos psicosociales, fomentando esa comprensión y cercanía entre ellas.

Este grupo en su mayoría, a excepción de una participante, compartían en común que llevaban entre 10 a 15 años con su diagnóstico. Esto contribuyó a que se crease un espacio donde poder compartir recursos psicosociales, desde la resiliencia, tras la enfermedad. Y es por ello, que con ellos se realizaron las grabaciones de 6 episodios en un podcast que ya venía construyendo desde el año 2021, con el propósito de compartir esperanza para otros pacientes de habla hispana.

A continuación, se comparte el resumen de las actividades desarrolladas en las sesiones: Sesión 1 (02/11/2023): Bienvenida. Todos los participantes se presentaron uno a uno, comentando su nombre, lugar de residencia, qué expectativas tenían sobre el grupo de apoyo. Asimismo, en acuerdo, identificaron normas de convivencia para el espacio.

Sesión 2 (9/11/2023): El principal objetivo de esta sesión fue permitir la conexión entre los participantes. Esto fue posible a través de diversas dinámicas en las que compartieron un poco más sobre quiénes son, cuáles son sus hobbies, y con qué se identifican.

Sesión 3 (16/11/2023): En esta sesión el objetivo fue lograr afianzar las relaciones interpersonales del grupo a través de la comunicación y la empatía. La actividad principal permitió que lograran identificar aquellos hábitos, relaciones interpersonales que les cargan y descargan de energía. Al finalizar, se comprometieron a realizar una actividad, que cada uno eligió, que les recargara de energía. La actividad tuvo una gran recepción y participación, logrando así que los participantes puedan conocerse más en profundidad y abrirse a contar sobre sus temores, éxitos y experiencias de vida.

Sesi3n 4 (23/11/2023): El objetivo de esta sesi3n fue afianzar la confianza y seguir asentando el crear una rutina de autonom3a personal. Compartieron la actividad que eligieron en la sesi3n anterior, adem3s de expresar c3mo se sintieron, y qu3 han podido descubrir a trav3s de esa actividad. En general se pudieron ver bastantes muestras de compa3nerismo e identidad en el grupo, esto se vio reflejado en la preocupaci3n que algunos integrantes comenzaron a mostrar por los ausentes en la sesi3n y por otra parte se not3 la empat3a por el otro principalmente en el respeto y contenci3n que los participantes mostraron cuando algunos se explayaron un poco m3s respecto a c3mo afecta su enfermedad en el d3a a d3a.

Sesi3n 5 (30/11/2023): El objetivo de esta sesi3n fue construir la cooperaci3n y confianza grupal. Esto se logr3, a trav3s de una din3mica de compartir y cooperar intra grupal que promueve compartir aquello que percibo que el otro necesita para mejorar en alg3n 3rea de su vida. Durante la actividad se pudo observar bastante confianza entre los participantes ya que se atrevieron a apoyarse mutuamente con palabras sinceras, llenas de aprecio y siempre buscando el crecimiento personal, espiritual y afectivo del otro.

Sesi3n 6 (14/12/2023): Para esta sesi3n el objetivo fue afianzar la colaboraci3n e integraci3n entre los participantes. Construyeron de forma interdependiente juntos, desde el inicio, desenlace y el final, haciendo consciente la cooperaci3n y comunicaci3n como mecanismo fundamental. La din3mica de la sesi3n estuvo marcada siempre por la alegr3a y el cari3o que se ha cultivado en las sesiones anteriores. Por otra parte, se pudo observar un inter3s expl3cito de los participantes por seguir con contacto cuando las sesiones acabasen. En el cierre todos y todas lograron compartir lo qu3 se llevaban de sus compa3eros y de qu3 forma les hab3a sido 3til el espacio.

Sesión 7 (21/12/2023): Cierre. El objetivo fue afianzar la confianza y afecto entre los participantes. A través de varias dinámicas que facilitaron que compartan el regalo que se llevaban del grupo y de cada miembro del grupo. Asimismo, expresaron qué regalo han entregado en el grupo, además de la evaluación necesaria de todas las intervenciones grupales que se realizan. En dicha evaluación los participantes pudieron recordar y valorar su participación en cada instancia de las sesiones, verbalizando así sus avances y crecimiento personal en su contexto de salud actual. De forma colectiva hubo una cálida y emocionante despedida para dar cierre a esta etapa tan importante para todos.

**Anexo 2.** Modelo de Consentimiento y Autorización de Datos firmados por los pacientes participantes de la intervención

### **Sección I, Información**

Usted ha sido invitado/a a participar en el estudio cuasi-experimental “Encuentros Online: Beneficios emocionales de los Grupos de Apoyo Online para pacientes diagnosticados con Enfermedades Raras y el uso del podcast como medio de comunicación para compartir el significado de convivir con una ER” estudio realizado por Rita del Pilar Sorogastúa Barrezueta dentro del programa formativo del Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos de la Universidad de Barcelona.

Este documento tiene el objetivo de entregarle toda la información necesaria para que pueda dar su consentimiento en el uso de sus datos.

El estudio persigue el objetivo de comprobar si participar en un Grupo de Apoyo online mejora la calidad de vida y la salud de sus participantes. En este estudio las personas que participáis sois socios de la Federación Española de Enfermedades Raras.

Para poder comprobar si ha habido una mejoría de la calidad de vida será necesario realizar las siguientes pruebas antes de iniciar el grupo de apoyo, durante el grupo y al finalizar el grupo de apoyo:

- Cuestionario AAG. Cuestionario Who-5
- Social Provision Scale. Cuestionario de evaluación del soporte social.
- Entre otras que han sido completadas por ustedes durante su participación en el CyberFeder Grupo de Apoyo Online.

Cómo participante del estudio tienes derecho a saber:

1. Que la participación en el estudio es de carácter voluntario y por tanto en cualquier momento que los consideres oportuno puedes retirar tu participación, previa notificación a la conductora de Grupo.
2. Que toda la información obtenida será utilizada exclusivamente para el estudio y la divulgación de 03 episodios en el podcast Bendita Incertidumbre compartido en la plataforma online Spotify (link: <https://open.spotify.com/show/5q0Pt6TBFNQ4Jd39QbZcvZ?si=3001d024e2554ee0>) cuya autora es Rita del Pilar Sorogastúa Barrezueta. Garantizando el consentimiento de sus datos en el contenido que aparezca, tanto en los 03 episodios como en las sesiones y los diferentes cuestionarios y datos médicos utilizados en esta investigación.
3. Que la información obtenida en este estudio será tratada por su investigadora, Rita del Pilar Sorogastúa Barrezueta y la Doctora María Palacín Louis.
4. Que los investigadores se comprometen a entregar los resultados del estudio a la Federación Española de Enfermedades Raras y a los participantes si así lo deseáis.
5. Que en caso de duda puede acudir a nuestros contactos personales: Rita del Pilar Sorogastúa Barrezueta:  
[ritasorogastua@gmail.com](mailto:ritasorogastua@gmail.com) 673.216.289







## Anexo 4: Cuestionario WHO-5

### WHO-Ciber Feder - 2023

B I U ↻ ✕

Este es un breve cuestionario. Gracias por participar, la información que nos brindes es valiosa e importante.

Nombre y apellido \*

Texto de respuesta breve

Correo electrónico \*

Texto de respuesta breve

1. Me he sentido alegre y de buen humor

- Todo el tiempo
- La mayor parte del tiempo
- Más de la mitad del tiempo
- Menos de la mitad del tiempo
- De vez en cuando
- Nunca

2. Me he sentido tranquilo y relajado

- Todo el tiempo
- La mayor parte del tiempo
- Más de la mitad del tiempo
- Menos de la mitad del tiempo
- De vez en cuando
- Nunca

3. Me he sentido activo y enérgico

- Todo el tiempo
- La mayor parte del tiempo
- Más de la mitad del tiempo
- Menos de la mitad del tiempo
- De vez en cuando
- Nunca

4. Me he despertado fresco y descansado

- Todo el tiempo
- La mayor parte del tiempo
- Más de la mitad del tiempo
- Menos de la mitad del tiempo
- De vez en cuando
- Nunca

5. Mi vida cotidiana ha estado llena de cosa que me interesan

- Todo el tiempo
- La mayor parte del tiempo
- Más de la mitad del tiempo
- Menos de la mitad del tiempo
- De vez en cuando
- Nunca

