



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2014-2015

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Estudo da influencia da Terapia Ocupacional  
na auto-percepción do desempeño  
ocupacional en usuarios con dano cerebral  
sobrevivo.**

**María del Mar Lavandeira Lamas**

**Xullo 2015**

## **Directores do traballo**

### **Vicente Cabarcos Dopico**

Terapeuta Ocupacional, Profesor asociado da *Facultade de Ciencias da Saúde*. Universidade da Coruña (UDC)

### **María Vanessa García Crespo**

Terapeuta Ocupacional, Profesora asociada da *Facultade de Ciencias da Saúde*. Universidade da Coruña (UDC)

## **Colaboradores**

### **Inés Cortés Cabeza**

Terapeuta Ocupacional dunha asociación de dano cerebral da cidade da Coruña.

## Índice

Resumo estruturado .....	5
Resumen estruturado.....	6
Abstract.....	7
1. Introducción.....	8
1.1 Ocupación e Desempeño Ocupacional.....	8
1.2 Terapia Ocupacional.....	10
1.3 Dano Cerebral Sobrevido .....	11
1.4 Xustificación.....	13
2. Obxectivos.....	15
3. Metodoloxía .....	16
3.1 Tipo de estudo .....	16
3.2 Tipo de mostraxe. Selección de informantes.....	16
3.3 Poboación do estudo .....	19
3.4 Ámbito do estudo .....	19
3.5 Entrada ao campo .....	20
3.6 Posición da Investigadora.....	20
3.7 Fases do estudo .....	21
3.8 Técnicas de recollida de datos .....	24
3.9 Análise de datos .....	25
3.10 Consideracións éticas.....	26
3.11 Rigor metodolóxico .....	27
3.12 Limitacións do estudo .....	28
4 Resultados .....	29
4.1 Sentimentos encontrados .....	29
4.2 Experiencias do individuo no seu proceso de intervención.....	33

4.3	Valor da Ocupación .....	35
4.4	Sentido de pertenza.....	38
5	Discusión.....	41
6	Conclusións.....	49
7	Agradecementos .....	50
8	Bibliografía .....	51
9	Apéndices.....	57
9.1	Índice de apéndices.....	57

## Índice de táboas

Táboa I.	Criterios de Inclusión e Exclusión .....	18
Táboa II.	Perfil dos usuarios .....	19
Táboa III.	Fases do estudo .....	22

## Resumo estruturado

**Obxectivos:** O obxectivo xeral deste estudo é explorar como perciben as persoas con dano cerebral sobrevido o seu desempeño ocupacional en relación ao antes, durante e despois de participar nun proceso de Terapia Ocupacional.

**Metodoloxía:** Este traballo abórdase dende unha metodoloxía cualitativa, adoptando o marco teórico da fenomenoloxía, xa que se pretende describir e entender os fenómenos dende o punto de vista de cada participante e da perspectiva construída colectivamente. As técnicas empregadas para a recollida de datos foron a observación participante e técnicas de tipo coloquial, concretamente a entrevista en profundidade.

**Resultados:** Tras a análise de datos levada a cabo atopáronse catro categorías, as cales tratan de explicar o fenómeno do estudo: *"Sentimentos encontrados"*, *"Experiencias dos individuos no seu proceso de intervención"*, *"Valor da ocupación"* e *"Sentimento de pertenza"*. O seu establecemento apóiase no discurso dos participantes.

**Conclusións:** A realización deste estudo pon de manifesto o papel fundamental que posúe a ocupación na vida dun individuo, e por conseguinte a importancia da Terapia Ocupacional cando existe unha privación desa ocupación. Aínda que non se pode concluír a influencia exacta que exerce a Terapia Ocupacional na auto-percepción do desempeño, si parece amosar unha inclinación positiva ao posibilitar retomar a participación tan desexada nas ocupacións da vida diaria.

**Palabras clave:** actividades da vida diaria, dano cerebral, auto-percepción, identidade persoal e Terapia Ocupacional.

## Resumen estructurado

**Objetivos:** El objetivo general de este estudio es explorar cómo perciben las personas con daño cerebral sobrevenido su desempeño ocupacional en relación al antes, durante y después de participar en un proceso de Terapia Ocupacional.

**Metodología:** Este trabajo se aborda desde una metodología cualitativa, adoptando el marco teórico de la fenomenología, ya que se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y de la perspectiva construida colectivamente. Las técnicas empleadas para la recogida de datos han sido la observación participante y técnicas de tipo conversacional, concretamente la entrevista en profundidad.

**Resultados:** Tras el análisis de datos llevado a cabo se encontraron cuatro categorías, las cuales tratan de explicar el fenómeno del estudio: “Sentimientos encontrados”, “*Experiencias de los individuos en su proceso de intervención*”, “*Valor de la ocupación*” y “*Sentimiento de pertenencia*”. Su establecimiento se apoya en el discurso de los participantes.

**Conclusiones:** La realización de este estudio pone de manifiesto el papel fundamental que posee la ocupación en la vida de un individuo, y por consiguiente la importancia de la Terapia Ocupacional cuando existe una privación de esa ocupación. Aunque no se puede concluir la influencia exacta que ejerce la Terapia Ocupacional en la autopercepción del desempeño ocupacional, sí parece mostrar una inclinación positiva al posibilitar retomar la participación tan deseada en las ocupaciones de la vida diaria.

**Palabras clave:** actividades de la vida diaria, daño cerebral, autopercepción, identidad personal y Terapia Ocupacional.

## Abstract

**Objectives:** The general objective of this study is to explore how people with acquired brain injury perceive their occupational performance in relation to before, during and after participating in a process of Occupational Therapy.

**Methodology:** This work is approached from a qualitative methodology, adopting the theoretical framework of phenomenology, as it seeks to describe and understand the phenomena from the point of view each participant and perspective built collectively. The techniques used for data collection were observation of participant and techniques type conversationally, specifically in-depth interview.

**Results:** After data analysis carried out four categories were found, which try to explain the phenomenon of the study: "*mixed feelings*", "*experiences of individuals in the process of intervention*," "*value of the occupation*" and "*sense of belonging*". Its establishment is based on participant's speech.

**Conclusions:** the realization of this study highlights the fundamental role of the occupation in life, and therefore the importance of Occupational Therapy when there is a deprivation of that occupation. Although we can not conclude the exact influence of Occupational Therapy on self-perception of occupational performance, it appears to show a positive inclination to allow much-desired return to participation in occupations of daily life.

**Keywords:** activities of daily life, brain damage, self-perception, personal identity and Occupational Therapy.

## 1. Introducción

Neste primeiro apartado do traballo recóllense os principais conceptos a tratar segundo o propósito da investigación. Deste xeito, a presente introdución estruturouse en diversos epígrafes: “*Ocupación e Desempeño Ocupacional*”, “*Terapia Ocupacional*” e “*Dano Cerebral Sobrevido*”. Igualmente, esta parte do estudo remata coa “*Xustificación*” correspondente, identificando e explicando a necesidade detectada para levar a cabo a investigación.

### 1.1 Ocupación e Desempeño Ocupacional

Por ocupación entendemos, tal e como definen Crepeau, Cohn, e Schell<sup>(1)</sup> aquelas “*actividades diarias que reflexan valores culturais e proven de estrutura á vida e de significado aos individuos; esas actividades relaciónanse coas necesidades humanas de auto-coidado, goce e participación na sociedade*”.

O ser humano é un ser ocupacional, polo que contén unha necesidade innata e desexo de actuar e crear<sup>(2)</sup>. Así, Wilcock<sup>(3)</sup> indica que para a existencia humana a participación nas diversas ocupacións é fundamental.

Cada unha das ocupacións que realiza unha persoa ao longo da súa vida está composta por un propósito ou fin, é dicir, diríxese cara un obxectivo. De igual maneira, cada unha das actividades que se levan a cabo teñen un significado concreto e único para cada individuo, mediante o que se organiza a vida e se modifica ou reconstrúe a identidade persoal<sup>(4)(5)(2)</sup>. Este significado que cada persoa lle outorga ás ocupacións que realiza modifícase a través das experiencias e vivencias nas que participa durante o seu proceso vital, polo que a súa percepción sobre as mesmas cambiará ao longo da historia<sup>(2)</sup>.

Desta maneira podemos falar do desempeño ocupacional, definido como “*a capacidade de elixir, organizar, e desempeñar de maneira satisfactoria ocupacións significativas definidas pola cultura e adecuadas á idade para*



*o auto-coidado, o goce da vida e para contribuír co social e económico da comunidade”<sup>(6)</sup>.*

Polo tanto, o desempeño ocupacional fai referencia á participación que leva a cabo unha persoa ao longo do seu proceso vital nas diversas actividades que desexa<sup>(2)</sup>.

As ocupacións nas que se involucran os individuos son múltiples e variadas, e responden a unha clasificación por áreas: actividades básicas da vida diaria (ABVD: que fan referencia a todas aquelas tarefas dirixidas ao coidado do propio corpo), actividades instrumentais da vida diaria (AIVD: aquelas tarefas de apoio á vida cotiá no fogar e na comunidade), descanso e soño, educación (actividades necesarias para a aprendizaxe e a participación na sociedade), ocio e tempo libre, xogo, e participación social (actividades de interacción co resto de cidadáns)<sup>(1)</sup>.

A través da participación activa en ocupacións desexadas, unha persoa pode experimentar un determinado nivel de satisfacción ou goce co seu desempeño ocupacional, ao mesmo tempo que desenvolve vínculos sociais e culturais que fan que se sinta partícipe da súa comunidade. Esa satisfacción que pode experimentar variará conforme se modifique a percepción que teña a persoa sobre o seu desempeño en ocupacións concretas; é dicir, dependendo da situación na cal se encontre, a persoa experimentará a súa participación nas actividades dun xeito positivo ou negativo<sup>(2)(4)</sup>.

Cada actividade que se executa ten lugar nun ambiente concreto, polo que tamén se pode dicir que a ocupación, e polo tanto o seu desempeño ocupacional, se encontran influenciados polo entorno no que se leva a cabo. Deste xeito os contextos poden ofrecer oportunidades e recursos potenciais á persoa, pero tamén ofrecer demandas e limitacións<sup>(2)</sup>. En definitiva, a ocupación considérase o vehículo para que unha persoa poida experimentar unha completa integración e participación na sociedade á que pertence, e poida alcanzar ou manter un nivel óptimo de saúde e benestar<sup>(4)(5)</sup>.

Os sentimentos de benestar considéranse como a percepción que vivencia unha persoa ao desenvolver algunha actividade, e eses sentimentos xeralmente xorden das cousas que ao realizalas provocan satisfacción, realización ou sentido de vitalidade e propósito<sup>(5)</sup>. Así, a Carta de Ottawa refire que *“para alcanzar un axeitado benestar físico, mental e social un individuo ou grupo debe ser capaz de identificar e realizar as súas aspiracións, de satisfacer as súas necesidades e de cambiar ou adaptarse ao medio ambiente”*<sup>(7)</sup>.

## 1.2 Terapia Ocupacional

Segundo a definición ofrecida pola Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionais, a Terapia Ocupacional (TO) é *“unha profesión que se ocupa da saúde e benestar a través da ocupación. O seu principal obxectivo é capacitar ás persoas para participar nas actividades da vida diaria”*<sup>(8)</sup>.

Deste xeito a Terapia Ocupacional baséase no coñecemento de que un compromiso coas ocupacións desexadas organiza a vida diaria e contribúe á saúde e ao benestar. Apoiándose na ciencia da ocupación, ofrece un uso terapéutico das ocupacións co fin de influír positivamente na saúde, benestar e satisfacción de vida da persoa<sup>(1)</sup>.

A práctica da Terapia Ocupacional debe centrarse en ofrecer oportunidades para que as persoas poidan levar a cabo unha participación en ocupacións que teñan significado e propósito para elas mesmas, para que cheguen a converterse en membros activos da súa comunidade e poidan satisfacer as súas propias necesidades<sup>(9)(10)(11)</sup>.

Dende esta perspectiva, toda práctica dende esta profesión deberá basearse no marco da xustiza ocupacional, que xunto coa ocupación e capacitación forman os piares desta disciplina nas situacións nas que unha persoa, grupo ou comunidade sexan excluídos de participar en ocupacións significativas<sup>(9)</sup>. Así, o termo xustiza ocupacional foi acuñado por Townsend e Wilcock, e defíneno como a *“igualdade de oportunidades e recursos que*

*capacitan para a participación das persoas en ocupacións significativas, que empodera aos individuos e comunidades e, en última instancia, inflúe positivamente na súa saúde e calidade de vida”* <sup>(3)</sup>.

Deste xeito extráese a dobre perspectiva da ocupación. Por unha parte a súa vertente individual dando lugar a unha satisfacción e desenvolvemento persoal, e por outra como unha estratexia para a participación na sociedade e empoderamento das comunidades<sup>(3)(9)(12)</sup>.

Toda persoa ten as súas propias necesidades, habilidades e fortalezas, polo que requirirán formas distintas de capacitación<sup>(3)</sup>. A Terapia Ocupacional recoñece que a persoa contén unha experiencia previa, así como soños e desexos, que se expresa libremente e que goza do facer e crear<sup>(9)</sup>.

Igualmente, empregando a ocupación como medio de empoderamento da persoa, promoverase a oportunidade para que as persoas participen a través da toma de decisións. Dende a profesión enténdese a ocupación humana como un dereito básico e o medio de participación na sociedade<sup>(9)</sup>.

En definitiva pódese dicir que dende a Terapia Ocupacional se recoñece que o feito de participar en ocupacións significativas e contribuír á comunidade leva consigo unha mellora do benestar, saúde e calidade de vida<sup>(4)</sup>.

### **1.3 Dano Cerebral Sobrevido**

O Dano Cerebral Sobrevido (de agora en adiante DCS) considérase un concepto complexo e heteroxéneo, no sentido en que na literatura revisada non existe unha única definición universal. Isto pode deberse a súa variabilidade en canto á etioloxía e presentación, pois pode amosar diferentes niveis de gravidade e evolución. Aínda así, coñécese que a súa definición debe acoller algo común a todo DCS, pois trátase dunha lesión que acontece de forma aguda e imprevista, que pode ter calquera orixe, que causa no individuo unha deterioración neurolóxica permanente e que

leva consigo unha diminución da calidade de vida e capacidade funcional previas<sup>(13)(14)</sup>.

Existen diversas causas que levan a un DCS. Entre as máis comúns atópanse os accidentes cerebro vasculares (ACV) ou ictus, e os traumatismos cranio-encefálicos (TCE). Pero tamén se atopan outras causas como son os tumores cerebrais, as anoxias cerebrais, infeccións ou enfermidades auto-inmunes do sistema nervioso central, e as agresións<sup>(13)(14)</sup>.

Hoxe en día o DCS está a ser considerado como un dos problemas socio-sanitarios máis relevantes a nivel mundial, ao mesmo tempo que se incrementa a discapacidade derivada deste tipo de lesións<sup>(15)</sup>.

Segundo a Enquisa de Discapacidade, Autonomía Persoal e Situacións de Dependencia<sup>(16)</sup>, a nivel nacional atópanse 420.064 persoas con DCS. Así mesmo atendendo á distribución que presenta segundo as Comunidades Autónomas, obsérvase que Galicia é a quinta comunidade con máis casos de persoas en situación de diversidade funcional derivada dun DCS, comprendendo 35.756 casos da poboación total. Pola súa banda as Comunidades que destacan por acoller máis casos de persoas en situación de diversidade funcional por DCS son Andalucía, Cataluña e Valencia.

Igualmente, os datos amosados na enquisa, detallan que o 89% das persoas con DCS presenta algunha limitación para levar a cabo as actividades básicas da vida diaria, e que o 71% destas persoas non desenvolve por completo esas tarefas sen algún tipo de axuda. En concreto especificase que para realizar as actividades de auto-coidado e instrumentais o 73% das persoas con DCS presentan dificultades, ao igual que o 55 % para establecer relacións sociais na comunidade<sup>(16)</sup>.

Atendendo a todos estes datos queda claro que o DCS é un evento ocasional que interrompe espontaneamente a vida e desenvolvemento dun individuo. As consecuencias inmediatas que se derivan deste tipo de lesións son diversas, por un lado atópanse os aspectos físicos como as

alteracións sensitivo-motoras (coordinación, control motor e mobilidade, ton muscular, e calquera alteración da sensibilidade), e por outro os problemas cognitivos, da conducta, da linguaxe e comunicación<sup>(13)(17)</sup>.

Todas estas alteracións levan consigo unha alteración de cada unha das esferas da persoa. Por un lado, dan lugar a unha dificultade para desenvolver de forma autónoma as diversas actividades da vida diaria, xa que reducen a participación da persoa nas actividades que previamente realizaba e desfrutaba, acordes a súa cultura, idade e intereses. Pero tamén desencadea unha redución da súa vida familiar, social e comunitaria<sup>(11)(13)(18)(19)</sup>.

Por todo o anteriormente exposto, conclúese que un DCS ofrece unha implicación directa sobre o desempeño das actividades da vida diaria, producíndose unha diminución da participación ocupacional da persoa; quedando así comprometido o seu desempeño ocupacional, ao mesmo tempo que experimenta un descenso da súa calidade de vida e benestar<sup>(13)(14)(17)</sup>.

#### **1.4 Xustificación**

A literatura atopada pon de manifesto que as persoas con DCS encontran comprometido o seu desempeño ocupacional, xa que se produce unha redución da participación da persoa nas ocupacións que presentan un propósito para ela<sup>(13)(14)</sup>.

Atendendo á definición da Terapia Ocupacional exposta anteriormente, e entendendo o seu principal obxectivo, obsérvase que presenta unha gran labor e importancia á hora de traballar con persoas en situación de diversidade funcional a causa dun DCS. Deste xeito mediante un compromiso coas ocupacións significativas, as persoas poderán organizar a súa vida diaria, experimentando ese desempeño nas actividades dunha maneira satisfactoria, contribuíndo da mesma maneira a unha mellora da saúde, benestar e calidade de vida<sup>(1)(4)(13)</sup>.

Polo seu lado, este desempeño da actividade na vida diaria é un dos factores claves á hora de valorar como unha determinada situación está impactando na persoa e no seu entorno. Por iso, o feito de ter en conta a propia percepción da persoa sobre o seu desempeño ocupacional pode ser interesante para identificar e recoñecer o verdadeiro significado das súas ocupacións, así como para proporcionar un proceso guiado dende a Terapia Ocupacional o máis acorde as súas preferencias<sup>(6)</sup>.

Ante isto e a escaseza de textos que analicen esta cuestión, propónse levar a cabo unha aproximación a este fenómeno, coñecendo dende a perspectiva persoal dos propios individuos a súa percepción sobre o seu desempeño ocupacional, centrándose nos momentos previos, durante e posteriores ao proceso de Terapia Ocupacional.

## 2. Obxectivos

### **Obxectivo xeral**

O obxectivo xeral deste estudo é explorar como perciben as persoas con dano cerebral sobrevido o seu desempeño ocupacional en relación ao antes, durante e despois de participar nun proceso de Terapia Ocupacional.

### **Obxectivos específicos**

Os obxectivos específicos propostos son os seguintes:

- Comprender a experiencia vivida polos distintos participantes en relación aos diversos momentos experimentados, antes, durante e despois de haber participado nun proceso de Terapia Ocupacional.
- Analizar que aspectos identificados polos usuarios contribuíron á modificación da percepción sobre si mesmos e sobre o seu desempeño ocupacional.
- Identificar a posible influencia da Terapia Ocupacional na visión sobre o desempeño ocupacional da persoa con dano cerebral sobrevido.

### 3. Metodoloxía

#### 3.1 Tipo de estudo

Este traballo abórdase dende unha metodoloxía cualitativa, acorde aos obxectivos planeados, pois permite levar a cabo unha comprensión interpretativa e naturalista da experiencia humana. Este enfoque metodolóxico posibilita ademais estudar a realidade tal e como se presenta no seu entorno natural, ofrecendo unha visión holística de cara a coñecer as respostas das persoas ante un acontecemento ou experiencia vivida<sup>(20)(21)(22)</sup>.

Neste estudo adóptase o marco teórico da fenomenoloxía, xa que se pretende describir e entender os fenómenos dende o punto de vista de cada participante e da perspectiva construída colectivamente<sup>(22)(23)</sup>.

Así mesmo, procura comprender nun nivel máis persoal os motivos e crenzas que levan ás persoas ás distintas accións, permitindo coñecer a descrición dos significados vividos, así como a estrutura e esencia das propias experiencias<sup>(24)</sup>.

#### 3.2 Tipo de mostraxe. Selección de informantes

Neste traballo empregouse unha mostraxe teórica cun procedemento de selección intencional, pois perseguíase atopar individuos que cumpriran unhas determinadas características, co fin de que se converteran en fontes ricas de información<sup>(20)</sup>.

Estas características definen o perfil dos informantes, coa finalidade de contar cunha selección de suxeitos afectados polo tema obxecto de estudo que poidan ofrecer a máxima variedade de discursos sobre o fenómeno e se constitúan como informadores clave<sup>(20)(22)</sup>. Así, para a selección inicial dos participantes definíronse unha serie de criterios de inclusión e exclusión citados a continuación e expostos todos eles na táboa I.

#### **Criterios de inclusión:**



- **Que presenten dano cerebral sobrevido**, por ser unha das características presentes no propósito de estudo.
- **Que sexan usuarios dunha asociación de dano cerebral situada na cidade Coruña**, por ser o ámbito onde se vai a realizar o estudo de investigación.
- **Que participasen ou participen nun proceso de Terapia Ocupacional**, xa que o obxectivo do estudo é analizar a posible influencia que pode ofrecer unha intervención destas características na auto-percepción das persoas estudadas.
- **Que se encontren en situación de diversidade funcional dende a actualidade a un máximo de 5 anos atrás**. Preténdese que os recordos e os sentimentos da persoa sexan o máis recentes posible, para que a información que poida ofrecer sobre a súa experiencia sexa o máis acorde a situación vivida.
- **Que sexan maiores de idade**

**Criterios de exclusión:**

- **Que non cumpran algún dos criterios de inclusión**
- **Que sexan usuarios con dano cerebral sobrevido dende hai máis de 5 anos**, co fin de evitar que a información expresada pola persoa sobre a súa vivencia poida estar distorsionada debido ao período de tempo transcorrido.
- **Que presenten deterioro cognitivo moderado ou grave**, para evitar a distorsión da información ofrecida.
- **Que abandonen o estudo unha vez asinado o consentimento informado**

**Táboa I. Criterios de Inclusión e Exclusión**

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
Que presenten dano cerebral sobrevido	Que non cumpran algún dos criterios de inclusión
Que sexan usuarios dunha asociación de dano cerebral situada na cidade da Coruña.	Que sexan usuarios con dano cerebral sobrevido dende hai máis de 5 anos
Que participasen ou participen nun proceso de Terapia Ocupacional	Que presenten deterioro cognitivo moderado ou grave
Que se encontren en situación de diversidade funcional dende a actualidade a un máximo de 5 anos atrás	Que abandonen o estudo unha vez asinado o consentimento informado
Que sexan maiores de idade	

A mostra non se predefiniu inicialmente, senón que se foi modificando unha vez comezado o traballo de campo.

O fin era acadar a saturación teórica do estudo, pois sería esta a que determinaría o número de suxeitos. Para iso, segundo se foi recadando información íase levando a cabo a análise deses datos. En canto os novos casos xa non aportaron nova información, concluíuse a recollida de información. O estudo rematou cunha mostra formada por oito participantes, dos cales se obtiveron os datos amosados na táboa II.

**Táboa II. Perfil dos usuarios**

Código Usuarios	Sexo	Idade
U1	Feminino	54
U2	Masculino	67
U3	Masculino	83
U4	Masculino	65
U5	Feminino	56
U6	Feminino	74
U7	Masculino	34
U8	Feminino	39

### 3.3 Poboación do estudo

A poboación do estudo está formada por persoas integrantes dunha asociación de dano cerebral situada na cidade da Coruña, que cumpran todos os criterios de inclusión establecidos anteriormente.

### 3.4 Ámbito do estudo

O estudo será levado a cabo nunha asociación de dano cerebral situada na cidade da Coruña.

Trátase dunha asociación sen ánimo de lucro posta en marcha no ano 2000, que nace co compromiso de traballar coas persoas con dano cerebral sobrevido e as súas familias. O seu obxectivo céntrase en mellorar a calidade de vida dos usuarios, responder as súas necesidades e promover os seus dereitos.

Traballan a través dun equipo interdisciplinario, coa finalidade dunha completa integración das persoas no seu propio entorno.

### **3.5 Entrada ao campo**

Para o acceso ao campo estableceuse contacto coa terapeuta ocupacional da asociación. Nun primeiro momento, ese contacto tivo lugar mediante correo electrónico, e posteriormente de forma presencial no centro. Alí mantívose unha reunión coa terapeuta ocupacional e a directora da asociación, onde se lles explicaron as características do estudo, se clarexaron as dúbidas correspondentes e se obtiveron os permisos necesarios (Apéndice I) para levar a cabo o estudo no centro.

Así, subliñar que foi a terapeuta ocupacional quen se encargou de poñer en contacto á investigadora coas persoas que cumprían os criterios de inclusión establecidos.

Seguidamente, no primeiro contacto mantido coas persoas que se prestaron voluntarias, entregóuselles a folla de información (Apéndice II) e posteriormente o consentimento informado (Apéndice III) o que volveron asinado todas elas e ata o momento ningunha reclamou a súa destrución.

### **3.6 Posición da Investigadora**

A investigadora atópase cursando cuarto curso de grao en Terapia Ocupacional na Universidade da Coruña. O seu interese polo propósito do estudo deriva do coñecemento que presenta sobre o desempeño ocupacional das persoas, así como a influencia que pode amosar sobre este o feito de presentar un dano cerebral sobrevido.

Igualmente é importante resaltar que a investigadora coñecía a existencia da asociación antes citada, o que facilitou a entrada o campo.

Referente á actitude que amosou durante a realización das entrevistas, esta foi en todo momento neutra, limitándose a guiar a conversa e observar a actitude e comportamento durante a mesma.

### **3.7 Fases do estudo**

O traballo levouse a cabo no período comprendido entre o mes de Febreiro e o mes de Xullo de 2015. Durante este período desenvolvéronse diversas etapas, as cales se expoñen na táboa III e se explican a continuación.

**Táboa III. Fases do estudo**

<b>Fases/Meses</b>	<b>Febreiro</b>	<b>Marzo</b>	<b>Abril</b>	<b>Maio</b>	<b>Xuño</b>	<b>Xullo</b>
<i>Elección do tema de estudo</i>	X					
<i>Busca bibliográfica</i>	X			X	X	
<i>Análise do ámbito e poboación de estudo</i>		X				
<i>Entrada no campo</i>			X	X		
<i>Recollida de datos</i>				X		
<i>Análise de datos</i>				X		
<i>Discusión e Conclusións</i>					X	

***Elección do tema de estudo***

Durante o mes de Febreiro definiuse conxuntamente cos titores o tema final do estudo.

***Busca e revisión bibliográfica***

A busca bibliográfica levouse a cabo ao longo de toda a investigación. Inicialmente para concretar o tema e xustificar a necesidade de realizar o estudo, e posteriormente para obter información sobre o estado actual da situación obxecto de estudo, así como para debater os resultados.

Esta busca tivo lugar en bases de datos de ciencias da saúde con acceso dende a UDC, pero tamén noutras procedentes de diversas disciplinas e

ramas: *Pubmed, Ibecs, Cinahl (Ebsco Host), Scopus, Chochrane, Dialnet, e biblioteca virtual da saúde.*

Na estratexia de busca empregáronse as seguintes palabras clave, tanto no idioma español como os seus correspondentes descritores en lingua inglesa: *dano cerebral, actividades da vida diaria, auto-percepción, identidade persoal e Terapia Ocupacional.*

Todos os termos combináronse cos operadores AND e OR, empregando sinónimos co fin de atopar o máximo número de resultados.

Por último, para rescatar algúns textos que non foron mostrados nas bases de datos e para localizar algúns libros de texto, empregáronse outros recursos como o *Google académico* e a *Biblioteca da UDC.*

### ***Análise do ámbito e poboación de estudo***

Nesta fase valorouse nun inicio se o recurso que se coñecía podería encaixar para explorar o propósito do estudo. Igualmente, definíronse as características que debían cumprir cada un dos participantes, amosadas todas elas baixo os criterios de inclusión e exclusión expostos na táboa I.

### ***Entrada ao campo***

A entrada ao campo tivo lugar no mes de Abril de 2015 e estendeuse ata o mes de Maio. Consistiu na posta en contacto e negociacións co recurso anteriormente citado, co fin de conseguir os permisos oportunos de cara a realizar o estudo no centro (Ver apartado 4.5 *Entrada ao campo*).

### ***Recollida dos datos e análise dos mesmos***

A recollida dos datos levouse a cabo basicamente a través da realización de varias entrevistas (ver apartado 4.8 *Técnicas de recollida de datos*), e prolongouse ao longo do mes de Maio.

De maneira previa a cada entrevista, asegurouse en todo momento que os usuarios comprendesen o estudo, especificándolles en que consistía a súa participación no mesmo. Entregóuselles a folla de información a cada

participante, e levouse a cabo o proceso de consentimento informado. (Ver *4.10 Consideracións Éticas*)

En canto á fase de análise dos resultados, esta efectuouse de forma paralela a súa recollida, pois a medida que se ían realizando as entrevistas estas foron transcritas e analizadas conforme ao exposto no apartado *4.9 Análise de datos*.

### ***Discusión e Conclusións***

A última fase do estudo desenvolveuse no mes de Xuño e consistiu na elaboración dos resultados finais, na comparación destes con outros estudos anteriores e na extracción das conclusións oportunas.

#### **3.8 Técnicas de recollida de datos**

As técnicas empregadas para a recollida de datos foron a observación participante e técnicas do tipo coloquial, concretamente a entrevista en profundidade. O emprego destes métodos tivo o único fin de comprender as experiencias ou situacións alleas, tal e como o expresan coas súas palabras e xestos os protagonistas das mesmas.

A observación levouse a cabo durante a realización das entrevistas. Tratouse dunha observación participante, posto que a investigadora se involucrou cos usuarios e recolleu a información directamente das situacións naturais, centrándose no modo en que as vivencias e interaccións deron significado ás crenzas e comportamentos. Do mesmo xeito elixiuse unha observación non estruturada, e todos os datos que se puideron recoller mediante este método foron empregados para facilitar a interpretación da información recadada das diversas entrevistas.

Así mesmo, elaborouse unha entrevista semiestruturada (apéndice IV), utilizándoa como guía para abordar unha serie de temas con cada participante.

En todo momento o obxectivo foi o de recoller información sobre o que pensan, senten ou creen as persoas sobre as súas propias experiencias;



é dicir, ofreceuse a máxima liberdade posible para que a persoa puidera proporcionar unha resposta ampla onde mostrara as súas emocións e opinións.

A entrevista tivo lugar nunha das salas do centro da asociación, e creouse unha situación social única, no sentido en que se recreou unha conversa na que abordar sentimentos, experiencias, etc.

Igualmente, a información obtívose mediante rexistro electrónico (formato audio), o que facilitou a transcripción da información e por conseguinte a análise dos datos. Así cada participante conta cun código, que foi asignado pola investigadora e só ela coñece a súa relación coa persoa en cuestión.

### **3.9 Análise de datos**

A análise empregada foi de tipo indutivo<sup>(25)</sup>, levando a cabo unha análise do contido, pois organizáronse e procesáronse todos os datos obtidos nas transcripcións realizadas coa finalidade de realizar posteriormente a súa interpretación.

Para iso, seguíuse o enfoque de análise proposto por Graneheim e Lundman<sup>(26)</sup>, o cal formula unha análise de datos baseada no establecemento dunha serie de códigos, os cales crean unha categoría e se enmarcan baixo un tema determinado. Así efectuouse unha primeira codificación, onde se tratou de obter os datos que realmente ofrecen unha significación relevante en relación aos obxectivos planeados no estudo, asignándolle a cada idea un determinado código.

Unha vez establecidos os primeiros códigos, levouse a cabo una revisión deses elementos de significación e dos códigos establecidos. Esta revisión elimina todos os matices interpretativos que proveñen da subxectividade da investigadora á hora de extraer os significados.

Chegados a este punto, cos códigos obtidos realizouse unha agrupación desas unidades de significado en función da significación que compartían, establecendo relacións, comparando e extraendo as categorías que procedían.

Todo o proceso de análise levouse a cabo pola alumna, inicialmente de maneira individual, e posteriormente de forma conxunta cos seus respectivos titores. Deste xeito, buscou establecer a triangulación dos datos, pois aportáronse distintas miradas á visión dun mesmo fenómeno. Así empregouse un dos tipos de triangulación, a *triangulación de investigadores*, xa que os datos foron analizados por varias persoas. Esta técnica á hora de analizar os datos permitiu aportar certa obxectividade á análise, ademais de obter unha visión máis ampla e rica do obxecto de estudo.

### 3.10 Consideracións éticas

Nun primeiro momento facilitóuselles aos usuarios unha folla informativa (Anexo II), na cal se describían todos aqueles aspectos considerados relevantes cara unha futura participación no estudo. Esta información foi entregada e explicada aos participantes previo á realización das entrevistas, facilitando a comprensión do estudo e a resolución de calquera dúbida que puidera xurdir, co fin de asegurar a súa liberdade de expresión e decisión.

Igualmente tal e como se describe na folla de información, recalcouse a cada integrante do estudo o seu dereito a participar libremente e de forma voluntaria no mesmo, podendo abandonar en calquera momento sen necesidade de dar explicacións e sen que carrexese ningunha consecuencia. Recordouse ademais a posibilidade de non responder a algunha pregunta ou de abandonar a entrevista en calquera momento se así o considerasen.

Tamén se lles fai entrega dun consentimento informado (Anexo III), o cal asinaron expresando a súa aceptación e compromiso de participación no estudo.

O tratamento, comunicación e cesión de datos realízase de acordo ao disposto na Lei 15/1999, do 13 de Decembro, de protección de datos de carácter persoal<sup>(29)(30)</sup>. Así mesmo, gardouse a confidencialidade amparándose baixo a Lei 3/2005, do 7 de marzo, que modifica a Lei 3/2001

de 28 de maio, reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes<sup>(31)(32)</sup>.

### 3.11 Rigor metodolóxico

**Credibilidade**: cando estamos a falar de credibilidade, falamos do valor da verdade da investigación, en termos de que sexa creíble. Deste xeito, a través da descrición detallada de todo o proceso do estudo (mostra, métodos de recollida de información, técnicas de análise da información...), da triangulación de datos levada a cabo, e da interpretación e sistematización dos datos amosada nos resultados, a investigación pode chegar a obter credibilidade.

**Transferibilidade**: fai referencia ao grao en que poden aplicarse os descubrimentos da investigación a outros suxeitos ou contextos. A través dunha descrición detallada de todo o proceso do estudo, particularmente do fenómeno do estudo, lugar e características dos suxeitos, e da análise da información efectuada, pode permitirse que os datos poidan ser interpretados noutros contextos ou situacións.

**Consistencia**: lógrase mediante os métodos de recollida de datos utilizados, as estratexias empregadas para a análise da información, as citas textuais amosadas nos resultados, e ao feito de explicar o rol da investigadora e a súa posición ante o estudo.

**Confirmabilidade**: conséguese grazas á recollida mecánica da información en formato audio, ao feito de describir o perfil dos informantes e explicar a posición da investigadora expresando a súa neutralidade no estudio, á triangulación dos datos levada a cabo, e ás citas expostas nos resultados as cales amosan as transcricións textuais da información recollida.

### **3.12 Limitacións do estudo**

Unha das limitacións do estudo foi o feito de contar cunha mostra procedente dun só recurso específico, pois probablemente non será o suficientemente representativa da situación real das persoas con dano cerebral sobrevido a un nivel máis amplo. Así sería recomendable ampliar a mostra, acollendo máis recursos ou lugares dos que proceda, co fin de poder extraer resultados representativos da magnitude real do fenómeno presente do estudo e darlle resposta aos obxectivos do mesmo. Igualmente, sería interesante escoitar as voces da familia, amigos ou profesionais e utilizar outras técnicas de recollida de datos.

## 4 Resultados

Tras a análise de datos levada a cabo atopáronse catro categorías, as cales tratan de explicar o fenómeno do estudo: “*Sentimentos encontrados*”, “*Experiencias dos individuos no seu proceso de intervención*”, “*Valor da ocupación*” e “*Sentimento de pertenza*”. O seu establecemento apóiase no discurso dos participantes.

Do mesmo xeito, cada unha desas categorías engloba unha serie de códigos, polo que todas estas ideas serán comentadas e expresadas a través dos *verbatim*s procedentes. Así, cada un deses *verbatim*s atoparase acompañado dun código, amosados todos eles na Táboa II.

### 4.1 Sentimentos encontrados

Baixo esta categoría recóllense diferentes emocións ou sensacións que emerxeron nun momento dado da vida dos participantes.

Por un lado atópase un sentimento de inutilidade, pois fan referencia a mostrárense como unha carga no momento en que lles falta a autonomía para realizar distintas tarefas. Tamén reflexan que o feito de que unha terceira persoa teña que realizarlles as diversas actividades básicas ou as teña que guiar en algo que antes era parte da rutina e ata automático, fai que se sintan limitados e inseguros.

*“Mujer mira claro, cando me deu esto, claro de principio tiñanme que vestir os outros e efectivamente que non podía. (...) me sentía de ser útil a ser un inútil, pois mira ti a diferencia que pode haber.” (U3)*

*“Antes no podía realizar nada, no caminaba, andaba en silla de ruedas y eso, y claro...” (U4)*

*“(...) Con secuelas importantes en la parte derecha del cuerpo, que me impedían hacer cosas muy puntuales en casa a la hora de vestirme, peinarme, de cocinar; pues sí que tenía carencias que yo notaba, igual no tanto visualmente cara a la gente, pero (...) si te ves limitado.” (U8)*

*“A veces digo si yo esto lo hacía veinte veces con los ojos cerrados, y ahora no soy capaz, me tienen que decir mete la mano, haz así (...)” (U6)*

Neste sentido tamén emerxe a idea de que a sociedade os considera como que xa non teñen valor por si mesmos para desenvolverse na vida cotiá, e o reflexan no feito de que xa non lles deixan realizar nada, ben porque non sexan capaces ou ben pola cuestión do tempo. Pero en moitas ocasións son eles mesmos os que limitan a súa actividade a súa auto-percepción do que poden facer.

Outro achado sería o feito de que pretenden evitar a toda costa a posibilidade de seren xulgados polos demais á hora de realizar calquera actividade, o que lles provoca inseguridade ao desenvolver as tarefas.

*“Antes no me dejaban hacer nada, mi pareja, vamos a ver, él se iba a trabajar y el me dejaba vestida, y después venía mi madre para que yo desayunase... tampoco me dejaban ni desnudar ni nada. (...) Non me deixaban porque non querían perder tempo, tiñan siempre prisa vale?”*

**(U1)**

*“Eu ahora ten que ducharme o meu marido, bueno, tamén me ducho eu sola no? Pero así acabamos antes e tampouco me lavo ben sabes?”  
(...)“Agora as cousas fágoas muy lentamente, limpio a cociña un pouquiño por onde poido... A comida fagoa mal, xa ma fai o meu marido porque eu lle poido dar unha volta pero non...” (U5)*

*“Tenía una parte que ya daba por más perdida, y personalmente eso te hacía sentirte más inseguro delante de las personas a la hora de hacer cosas, creo que es eso inseguridad, torpeza...” (...) “Tonterías como es coger un vaso con la mano derecha que antes no podía, (...) o pagar en la caja de un supermercado que me creaba muchísima ansiedad coger el dinero y volverlo a guardar, que si viene gente detrás la estoy haciendo esperar...” (U8)*

Así mesmo nalgúns discursos deixaron entrever o feito de que o recoñecerse non capaz para desenvolverse por si mesmos, tamén

dexeneraba un sentimento de medo, pois provocáballes moita inseguridade para retomar a participación nas actividades.

*“(...)Andaba ¡buf!, con moito medo e así porque non as daba feito.” (U5)*

*“(...) Antes estaba con ese miedo, me llevo a mover de aca me caigo al piso y.. decía yo.” (U2)*

Do discurso dos participantes tamén se observa unha diminución do estado de ánimo derivada da perda de participación en diversas ocupacións.

*“A ver, yo estaba deprimida, pero muy deprimida y nada me (...) como no iba a estar deprimida si me tenían allí en una silla.” (U1)*

Outra das preocupacións xurdidas foi o feito de que non poder desempeñar ou levar a cabo dunha maneira óptima e gratificante unha tarefa, ben por considerar que se está facendo mal ou ben pola imposibilidade a realizala, créanse sentimentos de desesperación e frustración. Isto pode recoñecerse como unha decepción ante a imposibilidade de influír en certos acontecementos da propia vida diaria, o que dá lugar a unha sensación amarga de impotencia e incluso rabia.

*“Satisfacción no era, era como te puedo decir, medio desesperante ¿no? porque querías hacer algo y no no, era todo muy precipitado, no tenía fuerza, no tenía nada; ni sabía cómo, digamos.” (U2)*

*“Sí, yo antes me sentía de alguna forma insatisfecho ¿no?, por las limitaciones que tenía y tal” (U4)*

*“Tenía frustración muchas veces por hacerlo mal...un día pensar que lo estoy haciendo bien pero aprendiendo a mi manera sin nadie que me diera unas pautas; un día cogía un vaso bien y al día siguiente se me rompía”(U8)*

Como último achado destacable dentro de esta categoría encóntrase a identidade persoal, entendida esta como aquilo que permite que unha persoa se recoñeza a si mesma a través das características que para ela, definen a concepción que creou sobre si mesma. Neste sentido, nos

discursos atópanse referencias a que no momento en que está ausente a capacidade para efectuar ocupacións diarias, prodúcese unha ruptura desa identidade, pois deixan de recoñecerse.

*“Yo cuando me miro a un espejo no me conozco, no soy la misma persona, y no me miro a un espejo porque no me gusta, no soy yo; es lo que más ...más...eso ¿no? No me gusta.” (U6)*

Así tamén expresan as súas percepcións acerca de como foi variando esta ao mesmo tempo que o proceso de intervención avanzaba e ían participando plenamente en ocupacións ás que eles lle outorgaban certo valor ou significado.

Deste xeito amosan que o poder participar plenamente en ocupacións importantes para eles, e podelo facer axeitadamente completando a acción, permítelles volver a sentirse persoas, a gustarse e incluso intentar volver a recuperar esa identidade previa. Tamén comentan a importancia de volver a sentir o control das súas vidas, podendo tomar as súas propias decisións, e volviendo a percibir certas sensacións pasadas e perdidas.

*“Venir aquí ha sido como volver a vivir, porque antes era un mueble” (U1)*

*“A ver houbo unha melloría (....) tiñanme que afeitar, ahora me afeito pola miña man, duchábanme e agora duchome solo.” (U3)*

*“Aquí voy recuperando poco a poco las sensaciones, volví a andar en bicicleta, cosa que no hacía y así”. (U4)*

*“Yo me siento muy bien, sí que he cambiado, y la gente me lo nota más. Mira el otro día estuve en la peluquería y me comentaban, decían que volví a la vida, que antes parecía una momia. Y yo digo que sí, que es verdad, porque yo... pues me siento bien conmigo misma, diciendo esta fue una etapa de la vida, me toco esto y ya está” (U6)*

*“(... )Nunca pinte en mi vida nada, entonces se me dio por pintar, a óleo, con el lienzo y todo eso... y pinte unos cuadritos, abstracto todo. Y los miro y digo parece mentira que esto lo hiciera yo... y si y pinté, y sigo*



*pintando. (...) Al ver que queda tan bonito, pues me siento contenta de lo que hago, me siento nueva, a la gente le gusta, mis hijos se pelean por ellos... y sí, eso me ayuda a sentirme persona, a sentirme algo; que aunque estoy así puedo hacer algo. (...) Hago todo lo posible por ser yo... la que era claro, la misma de antes.” (U6)*

*“Ahora empiezo a vivir la vida como quiero y no como puedo; porque realmente ahora pues soy yo la que voy decidiendo como hacer las cosas” (...) “Hemos ido consiguiendo pequeñas cosas, como depilarse las cejas, pintarse las uñas... tonterías ¿no? Pero todas hacen un conjunto donde la vida se está haciendo más fácil si cabe ¿no? (...) cada día te apetece pues eso arreglarte más o hacer cosas que antes pues las dejabas un poco porque te frustrabas o te costaba más trabajo hacerlo; y eso, el objetivo principal yo diría que es sentirte mejor con tu cuerpo entero ¿no? Con las dos partes.” (...)”lo importante es mejorar yo como persona (...)” (U8)*

#### **4.2 Experiencias do individuo no seu proceso de intervención**

Esta categoría acolle todas aquelas vivencias experimentadas durante o proceso de intervención da Terapia Ocupacional. Igualmente, nas conversas cos participantes rexistráronse todos aqueles sentimentos e sensacións que emerxeran durante ese proceso, facendo maior énfases na súa percepción de cara ás intervencións experimentadas.

Así, por un lado comentaron que certas actividades realizadas durante o proceso de intervención non eran do seu agrado, pero que podían chegar a entendelas polo simple feito de que eles non eran capaces de realizalas ou porque non coñecían outro tipo de intervención. Nalgún caso obsérvase unha comparación coa etapa da infancia, deixando entrever tamén unha falta de comprensión do proceso de intervención.

*“Es que yo tengo una serie de circunstancias que son raras, mira yo de pequeña quería ser zurda y me obligaron a usar la mano derecha (...) solo me dejan utilizar la izquierda (...) Me ponía como una fiera,*

*claro a mí no me ates la mano derecha (...) Yo lo consideraba bien.”  
(...) “A ver, yo entendía lo que hacía en Terapia Ocupacional, pero por ejemplo los puzles soy la persona más negada del mundo, y a ver me tengo revelado, porque yo tengo muy mala leche, y al no gustarme...”*

**(U1)**

*“Como yo no conocía otro yo iba haciendo lo que me decían, porque otro yo no sabía cómo era tampoco... pero yo notaba de que faltaba mucho*

*(...)” (U2)*

*“A ver parecíame complicado claro, pero era acertado porque ía facendo movementos e cousas que nunca o fixen cando estaba ben, en cambio agora íao facendo desa maneira.” (U3)*

*“Dicía, desde logo estas cousas que xogaban os pequenos con elas, e volver eu a facelas; entendías porque eu non as podía facer. O tratamento era bo, porque eu non era capaz a facelo.” (U5)*

Ao longo dos relatos tamén emerxe en case todos os participantes unha comparación entre as intervencións de Terapia Ocupacional previas en outros recursos, coas que reciben actualmente na asociación.

Deste xeito referencian a intervención recibida no recurso actual como máis positiva, pois comentan que as actividades son personalizadas o que fai que se sintan protagonistas do seu propio proceso de intervención. Igualmente que se teñan en conta as súas necesidades á hora de deseñar a intervención, e que os profesionais traballen conxuntamente con eles propoñendo os obxectivos a conseguir e unicamente os guíen ofrecéndolles as oportunidades para alcanzalos, fai que perciban esa intervención dunha maneira máis satisfactoria.

*“Yo aquí vengo encantada te lo juro. (...) Este tratamiento para mi es más positivo” (U1)*

*“A ver o que fago aquí é un pouquiño distinto, e eu creo que considero esto máis mellor (...)” (U3)*

*“Aquí realizo cosas diferentes, el tratamiento es un poco más personalizado (...) Es más personalizado y más dirigido a la persona. Es mejor aquí, más satisfecho (...) Y aquí es más hacia las necesidades de la persona. (U4)*

*“Pues yo lo veo tan positivo (...) hacer cosas nuevas con ellos cuando piensas que no vas avanzar más porque ya paso el tiempo, puedes seguir avanzando y aprendiendo cosas, pequeñas cosas, pero porque te dan las herramientas y ponemos objetivos y los vamos cumpliendo... entonces genial.” (U8)*

Sen embargo algúns participantes descoñecían a TO antes de participar no recurso actual, e só falan dunha única experiencia. Nesta resaltan o valor que elas lle conceden a Terapia Ocupacional, amosando o que significou para elas o feito de ter participado nunha intervención dende esta disciplina, resaltando o beneficio que iso supuxo para as súas vidas.

*“Ah muy bien, sin él pues no haría las cosas que estoy haciendo. Bien sí, porque son cosas que yo sin esto no sería capaz ni de ponerme el jersey, calzarme... y así.” (U6)*

*“Me siento que llega mucho tiempo tarde, que tenía que haberlo hecho desde un principio porque la verdad beneficio muchísimo, y da muchas ganas de seguir mejorando como persona.” (...) “Ahora mismo creo que pocas personas pueden estar tan contentas como yo, estoy muy muy contenta. Por suerte he ido evolucionando mucho y era un tema que tenía pendiente, el de Terapia Ocupacional, y realmente me ha cambiado la vida muchísimo, y que te voy a decir 100% contenta, estoy muy agradecida.”(U8)*

#### **4.3 Valor da Ocupación**

Esta categoría responde ao gran valor que os participantes lle conceden a súa ocupación. Neste sentido emerxeron diferentes puntos de vista sobre o que foi para eles volver a involucrarse en actividades que durante un período de tempo non puideron levar a cabo.

Por un lado destaca o incremento da motivación á hora de participar en distintas actividades, xa que tal e como reflexan os propios participantes, o feito de avanzar e ver que son capaces de realizar algunha tarefa, dá lugar a unha aparición ou incremento das ganas de esforzarse e de traballar.

Da mesma maneira tamén identifican unha maior autonomía na realización das súas tarefas cunha mellora do estado de ánimo e humor.

*“Y yo a andar voy a andar sin nada, porque yo ando con trípode en casa pero yo voy a andar sin trípode. Lo tengo claro, y ya les dije que quiero subir escaleras porque si no, no puedo ir ver a mi madre porque para el ascensor tiene siete escalones o así” (U1)*

*“Pero ganas teño de seguir, porque sempre queremos máis.” (U3)*

*“Con ganas de hacer más” (...) “No me veo tan acobardado, me veo ya con un ánimo distinto también, de tratar de lograr hacer otras cosas que antes ya dije acá esto ya chao, me quedo ahí y ahí estoy.” (U2)*

*“Con ganas de aprender desde siempre, trabajar, pero cada día con más ganas. Quiero más, soy tozudo y quiero seguir avanzando (...) Tengo más ánimo al ver que avanzo algo. No importa, tira para adelante (...) Cuando consigo algo, quiero más... otra y otra... la meta más próxima es dejar el bastón, será una maravilla.” (U7)*

*“Me sentí mejor, más animado, porque veía que iba progresando.” (U4)*

*“(...) el ver que puedo hacer cosas que eran impensables para mí, pues ahora estoy haciendo cosas nuevas, cada vez me dan más ganas de mejorar, siempre se puede mejorar (...)” (U8)*

Por outro lado os participantes falan de confianza, entendida esta como a seguridade que se ten nun mesmo e nas propias capacidades de cara a conseguir actuar como un desexa. Deste xeito sinalan que ao principio non confiaban en si mesmos, xa que pensaban que non ían poder realizar ningunha actividade diaria de forma independente. Así a medida que ían conseguindo desempeñar algunhas das actividades importantes para eles

gañaban seguridade á hora de desenvolver as tarefas, pero tamén adquirirían confianza en si mesmos.

*“A ver, agora me vexo capacitada para salir adiante y antes no (...) ahora estoy ilusionada porque sé que puedo, ¿sabes? Y antes era como si fuera un mueble.” (U1)*

*“Bueno yo cada vez me iba sintiendo como te puede decir, con un poco más de fe, al principio no no, para mí era lo mismo que nada, decía ¿a que vengo acá?. “Después ya me fui dando cuenta de que, ya empecé moviendo cosas, enroscando tornillos, haciendo cositas (...) Te ves más independiente, más decidido a muchas cosas, estoy en mi casa y quiero agarrar algo y ya estoy más decidido, ya me siento más confiado más seguro” (...) “Me siento más confiado, más tranquilo, confío más incluso (...) antes tiraba para atrás ahora tiro para adelante. (U2)*

*“La confianza poco a poco fui adquiriendo hasta andar en bicicleta, realizo las tareas de casa como montar muebles, reparaciones, y eso lo hago. Y todo eso te aporta satisfacción claro.” (U4)*

*“Me siento contenta, porque me doy cuenta de que poco a poco lo puedo hacer” (...) “Desde que estoy con ellas pues voy haciendo cosas que no pensé que las era capaz de hacer.” (U6)*

Ligado a todo o anteriormente exposto, tamén emerxe a sensación de satisfacción a través do facer. Os usuarios comentan que o poder levar a cabo actividades produce satisfacción, o que deixa entrever tamén o valor que lle conceden en maior medida ás ocupacións cando están ausentes.

Paralelamente o poder levar a cabo certas tarefas dá lugar a “sentirse útil”, polo que tamén amosa certa satisfacción.

*“Pues satisfactorio, comparado antes muy satisfactorio, ¿entiendes? Y ahora voy colocando lo que uso, lo pongo en las alacenas, acabo de comer y pongo los pocillos en el vertedero; que antes no hacía nada” (U1)*

*“Mi satisfacción sería cada día poder hacerlo mejor (...)”(U2)*

*“(...)porque mentres podas facer algo sempre hai satisfacción.” (U3)*

*“Tenía satisfacción en el momento que conseguía hacer algo bien, o aprender una cosa nueva por mí misma” (U8)*

*“Noto que estoy más activo, más satisfecho personalmente porque hago más cosas. (...) Buena, la satisfacción es buena, porque vamos, vengo una vez a la semana y el resto del tiempo me dedico yo a hacer las cosas por mi cuenta, y bien. Me noto más útil de alguna forma, ¿no?” (U4)*

Na mesma liña algúns dos participantes comentaron que mentres necesiten axuda de terceira persoa para a realización de certas actividades diarias, a súa satisfacción non é completa. Aínda así, si recoñecen un aumento desta ao compararse coa situación previa, anque nalgún caso tamén se matiza que pode deberse a un proceso de adaptación e resignación máis que satisfacción en si.

*“Pois mira, agora me sinto mellor, eu que sei, eu me sinto moito mellor. Non poido decir que me sinto tan ben como antes, pero o que foi síntome alagadísima, a pesar de non poder facer moitas cousas (...) Bueno, estou satisfeita.. eu que sei, que remedio me queda. A gusto non estou, estou resignada.” (U5)*

*“Yo me encuentro bien, no estoy del todo contenta porque no acabo de hacer las cosas bien, no lo hago perfecto tienen que ayudarme. Hoy la satisfacción no es completa, no.” (U6)*

#### **4.4 Sentido de pertenza**

O sentido de pertenza é entendido como o sentimento que emerxe a raíz de ser aceptado pola sociedade, o que permitirá converterse nun membro activo e participativo en cada un dos ámbitos da persoa e na súa comunidade.

Baixo esta concepción enmarcamos algúns matices que reflexaron os usuarios. Un deles foi a importancia que lle conceden ao apoio familiar ao longo de todo o seu proceso de integración. Do discurso extráense dous

apoios básicos, pois por un lado indícase que é relevante para unha mellora do ánimo, pero de maneira contraria refléxase que o abandono dese apoio significa para os individuos un sentimento de soidade.

*“(...) Empecé a tener ánimo porque tengo dos niños, y mi esposa también me ha dado mucho apoyo (...) el apoyo de mi familia ha sido muy importante.” (U7)*

*“Por desgracia la familia cuando es una enfermedad larga y crónica pues se alejan más. En un principio lo que es todo apoyo como es algo nuevo y tal, y como ellos lo pasan mal... después cuando ven que vas mejorando pues se alejan más y van volviendo a sus vidas. No, apoyo familiar no... menos.” (U8)*

Outro aspecto recalcado por varios participantes foi o recoñecemento ao apoio recibido polos profesionais que os acompañaron no seu proceso.

*“Me veía mal, pero bueno yo lo intenté. Vine para aquí, yo casi no andaba y ellas me enseñaron (...) Desde que estoy con ellas pues voy haciendo cosas que no pensé que las era capaz de hacer. (...) “Yo decía no, que no, que no puedo, y la chica sí sí sí, tú vales mucho, tú puedes tú puedes, venga que puedes, venga que puedes; entonces yo claro pues venga que puedes, pues intento hasta hacerlo y luego claro, claro que puedo” (...) “Al entrar aquí ya me di cuenta que lo que yo quería era precisamente esto, que me ayudaran, que me ayudaran en cosas, explicaciones” (U6)*

*“Gracias ao que me foron ensinado, se non, non podía poñer o calcetín nin o zapato, nin o pantalón” (U3)*

*“Ellos me han demostrado que sí es mi sitio y que puedo mejorar lo que pensé que no podía mejorar. Entonces muy bien.” (U8)*

Como último achado nesta categoría atópase o apoio social. Concretamente amosan que o feito de compararse con outros proporcionálles sentirse igual que o resto de persoas, e non nunhas condicións inferiores, o que contribúe en certa medida a sentirse aceptado na sociedade.

*“A ver, miro pos que están peor e entón xa me encontro ben” (U3)*

*“Soy peluquera desde hace muchos años, y sentía muchas conversaciones de gente que estaba como estoy yo ahora (...), y yo pues acordándome de estas personas, intenté hacer lo mismo, pues si no iba en una vez iba en dos o en tres y así, para delante. (U6)*



## 5 Discusión

O obxectivo xeral deste estudo era explorar como perciben as persoas con dano cerebral sobrevido o seu desempeño ocupacional en relación ao antes, durante e despois de participar nun proceso de Terapia Ocupacional.

Os resultados obtidos ofrecen un acercamento ao fenómeno dende a perspectiva dos propios protagonistas, o que deu lugar ao establecemento de diferentes categorías que tratan de explicar a visión dos participantes ao longo de todo o proceso de integración.

A pesar de que a bibliografía atopada non permite establecer unha comparativa con estudos similares anteriores, si se recoñeceron algúns traballos de investigación que reflexan información relevante para o presente estudo.

A primeira categoría establecida fai referencia aos diversos sentimentos e emocións que florecen durante todo o proceso.

Por un lado, nos resultados obtidos os participantes fan referencia a un sentimento de inutilidade en canto a que a autonomía para realizar diversas ocupacións desexadas diminúe ou desaparece, o que provoca tamén a sensación de converterse nunha carga para a sociedade. De todo iso dérivase unha inseguridade á hora de desenvolver as tarefas, o que provoca xunto cos intentos para evitar ser xulgados e subestimados polo resto dos cidadáns, que deixen de involucrarse e participar en actividades. Esta concepción atópase apoiada por outros autores, pois refiren que o sentimento de dependencia é común en situacións nas que a capacidade para desempeñar as actividades de forma independente se perde, o que deriva tamén nun certo medo a recibir xuízos procedentes da sociedade<sup>(33)</sup>.

Relacionado con isto, da análise dos datos extráese que a confianza nun mesmo diminúe ao sentirse subestimado polo resto de cidadáns, pois estes deixan de recoñecerlle valor ás propias capacidades do individuo para realizar certas tarefas. Igualmente, o feito de non poder participar en ocupacións dunha maneira gratificante, desencadea sensacións de

frustración e desesperación, xa que as propias persoas perciben esa situación de imposibilidade como unha decepción consigo mesmas. As referencias atopadas noutros traballos apoian este feito, xa que sinalan que o non poder influír en acontecementos da propia vida cotiá provoca certo estado de malestar e impotencia<sup>(33)(34)</sup>.

Neste sentido, Hole, Stubbs, Roskell e Soundy tamén indican que o non poder levar a cabo certas actividades importantes para un mesmo, con frecuencia provoca que os individuos experimenten situacións de desalento e ansiedade<sup>(34)</sup>.

Por outro lado, os achados amosan unha perda de identidade a medida que diminúe ou desaparece a participación en ocupacións cotiás e significativas para a persoa. Neste punto os individuos senten unha perda do control sobre as situacións e vidas propias, ao mesmo tempo que experimentan unha restrición nos seus roles sociais, o que fai que deixen de recoñecerse.

Estes resultados son compartidos noutros estudos, que ao igual que esta investigación, tamén recollen que a identidade dunha persoa se vai modificando a medida que esta se involucra e participa plenamente en ocupacións ás que lle concede un determinado valor e significado. Con esa oportunidade de participación, a persoa volve retomar o sentido de control, podendo tomar decisións e influír sobre a súa propia vida. Deste xeito afírmase que a identidade se vai reconstruíndo a medida que a persoa integra as vivencias experimentadas en ocupacións ao longo de todo o proceso vital<sup>(34)</sup>.

O concepto de identidade pódese entender como a concepción que temos de nós mesmos, aquilo que permite recoñecernos e o que imos modificando a través das nosas experiencias<sup>(35)</sup>. Christiansen defínea como aquilo que integra as *“inferencias que facemos sobre nós mesmos, abarcando a nosa propia comprensión dos trazos de personalidade e características, os nosos roles sociais, as relacións cos demais, valores, desexos e metas persoais”*<sup>(35)</sup>. Así mesmo concreta que *“a identidade pode ser vista como unha visión subordinada de nós mesmos, que inclúe tanto a*

*auto-estima e auto-concepto como tamén reflexa dun modo importante e está influenciada polo gran mundo social no cal nos encontramos”* <sup>(35)</sup>. Ademais argumenta que a través da participación nas diversas ocupacións que conforman a vida diaria de cada individuo, esa identidade toma forma<sup>(2)(35)</sup>.

Do mesmo xeito, os postulados da autora Gómez Lillo apoian o reflexado nos resultados deste estudo, pois afirma que *“os individuos avalían o seu “facer” de acordo ao significado que cada un lle dá, e este significado do “facer” está relacionado coa produtividade persoal a través da cal se adquire identidade”* <sup>(36)</sup>.

Nesta liña xorde o concepto de identidade ocupacional, que Kielhofner define como o *“sentido composto de quen é un mesmo e os desexos de chegar a ser como un ser ocupacional a partir da propia historia de participación ocupacional”* <sup>(2)</sup>.

Por todo isto chegase a recoñecer que se toma conciencia da identidade a través dos roles nos que se participa, das relacións cos demais, as rutinas diarias da propia vida e as percepcións do entorno persoal; e esa identidade vaise modificando e reafirmando positiva ou negativamente ao longo do proceso vital de cada persoa<sup>(36)(37)</sup>. Cada unha das experiencias nas que un individuo participa reflíctese na súa identidade, a cal se modifica e reconstrúe para comprender o que un mesmo foi e desexa ser nun futuro<sup>(2)</sup>.

Neste sentido, por todo o anterior, e na medida en que o presente estudo coincide e confirma, recoñécese que a través da participación en ocupacións significativas a nosa vida toma forma e organízase de acordo as nosas vivencias, o que leva consigo unha reformulación da nosa propia identidade ocupacional. Así visualízase que a identidade dá significado a vida, ao mesmo tempo que mantén unha relación estreita co papel tan importante que xoga a ocupación no noso día a día, polo que pode verse afectada ao encontrarse alterada a capacidade para desempeñar ocupacións con significado<sup>(36)</sup>.

Nesta investigación compróbase que o dano cerebral inflúe negativamente no sentido de identidade e significado dun individuo, pois tal e como amosan outros autores, o individuo acaba adquirindo un rol pasivo caracterizado pola imposibilidade para desenvolver e poder levar a cabo actividades en relación as súas necesidades e intereses<sup>(34)</sup>. Neste momento pódese afirmar que aparece unha situación de privación ocupacional<sup>(3)(38)</sup>.

En palabras de Whiteford<sup>(38)</sup>, a privación ocupacional prodúcese cando unha persoa ou grupo de persoas non poden participar en actividades significativas nas súas vidas debido a restricións externas que escapan fóra do seu control inmediato. Esta privación é considerada como un factor de risco para a saúde e o benestar da persoa, pois leva consigo unha insatisfacción ocupacional ao vérense alterados os seus patróns de desempeño en canto a rutinas, roles e hábitos<sup>(2)(38)</sup>.

Segundo Townsed e Wilcock<sup>(3)</sup>, iso xera unha situación de inxustiza ocupacional, pois négase o dereito e a oportunidade de participar nas diversas ocupacións que conforman o día a día, a través das cales se alcanza e mantén a saúde, se exerce a cidadanía e a inclusión social e se experimenta un desenvolvemento persoal e aprendizaxe enriquecedor. Ademais esa inxustiza desencadease como consecuencia dunha falta de empoderamento a través da ocupación e dun desequilibrio ocupacional<sup>(3)(9)</sup>.

En relación co exposto anteriormente, abórdase a seguinte categoría emerxida do estudo, a cal recolle as opinións que ofrecen os participantes sobre a súa experiencia durante as diversas intervencións de Terapia Ocupacional. En xeral, a información recadada sinala unha falta de comprensión do propio proceso de intervención ao non comprender a realización de determinadas actividades durante o mesmo. Igualmente, faise mención a unha desconformidade con esas actividades impostas durante o proceso, e en ocasións refiren unha comparativa con actividades máis propias da infancia, aínda que tamén comentan que poden acabar entendendo a realización de esas tarefas porque eles mesmos non son capaces de levalas a cabo.

Os resultados obtidos neste traballo permiten subliñar a importancia dalgunhas concepcións atopadas tamén na literatura. Por un lado obsérvase que o feito de que os profesionais desempeñen prácticas reducionistas e paternalistas, dá lugar a unha insatisfacción ocupacional e persoal por parte do individuo<sup>(39)(40)</sup>.

Esta insatisfacción ocupacional, derivada de facer cousas “por” e “para” as persoas sen permitirlles tomar decisións nin participar activamente en ocupacións, imposibilita que a persoa poida experimentar e participar plenamente na comunidade<sup>(9)</sup>.

Así mesmo, neste estudio os propios usuarios realizan unha comparativa das diferentes intervencións de Terapia Ocupacional das que formaron parte. Así, sobresaee a concepción de que a intervención máis positiva é dalgún xeito, aquela personalizada e centrada na súa persoa. Sobre esta perspectiva existen estudos que referencian que case todas as persoas reclaman que para o deseño do seu propio proceso de intervención se teñan en conta as súas necesidades e opinións, xa que cada persoa deberá facer fronte a situacións diferentes ao longo da súa vida, polo que se debe considerar que cada ser humano posúe as súas propias condicións de vida, necesidades e intereses<sup>(2)(33)</sup>.

Paralelamente os achados amosan o reclamo dun proceso que englobe e responda as súas necesidades máis alá da intervención no recurso, é dicir, solicitan un proceso continuo que se prolongue no tempo, co fin de evitar sentimentos de impotencia á hora de integrarse na comunidade. Isto reflíctese na literatura consultada, pois os individuos demandan a oportunidade de poder volver a establecer ou desenvolver novas relacións co resto de cidadáns e poder chegar a converterse en membros activos da súa comunidade<sup>(33)(40)</sup>.

Situados neste punto os resultados engaden a importancia e a necesidade de desenvolver unha práctica crítica e reflexiva, acollida a un paradigma baseado na capacitación de oportunidades a través da ocupación como

único método de intervención<sup>(3)(9)(12)</sup>. O que se pretende é promover a xustiza ocupacional<sup>(9)</sup>.

Entendendo que os individuos dan forma ás comunidades e que as comunidades acollen a individuos e grupos, pódese ofrecer a oportunidade de que todas as persoas poidan experimentar un desenvolvemento persoal, tanto a nivel individual ou como membros das súas respectivas comunidades. Isto poderase levar a cabo se as persoas teñen a oportunidade de tomar decisións sobre a súa participación en ocupacións, e se se lles permite implicarse en ocupacións que lles proporcionen satisfacción persoal<sup>(3)(9)(12)</sup>.

Neste sentido, referenciase a individualidade que está presente no contexto da xustiza ocupacional, pois recoñécese que *“individualmente, como membros de comunidades particulares, temos diferentes necesidades, fortalezas e potenciais, que requiren formas diferentes de capacitación para florecer”* <sup>(3)</sup>.

De acordo co anteriormente mencionado, e cos achados recollidos neste estudo, dende a práctica da Terapia Ocupacional deberase promover unha intervención baseada na xustiza ocupacional, xa que a base se encontra en permitir que as persoas poidan chegar a participar como membros activos na comunidade, tendo como un dereito participar nas ocupacións que eles elixan, e satisfacendo así as súas propias necesidades<sup>(3)(10)</sup>.

A medida que a persoa se involucra e participa plenamente en actividades significativas para ela, a súa visión sobre o seu desempeño ocupacional modifícase, xa que comeza a ter satisfacción co mesmo. Este resultado emerxido na presente investigación é abordado por outros autores, pois refiren que o feito de experimentar un cambio positivo no rendemento ocupacional e poder así desenvolver de forma autónoma e independente as actividades que a persoa desexa, produce un incremento da satisfacción da persoa co seu desempeño ocupacional. Este incremento da satisfacción co desempeño ocupacional modifica positivamente a súa auto-percepción,

ao mesmo tempo que adquire confianza en si mesma para realizar as diversas actividades cotiás<sup>(41)(42)</sup>.

Así, tal e como os participantes deste estudo sinalaron, outros traballos tamén recollen a importancia que ten o feito de acoller a participación nunha actividade por mínima que sexa, dun xeito positivo; pois experimentar as vivencias positivamente axudará a incrementar a motivación para seguir percorrendo o seu proceso de integración<sup>(34)</sup>.

Deste xeito, os achados deste estudo subliñan e matizan o atopado na literatura científica sobre este tema, pois recoñécese o valor que a ocupación exerce sobre a existencia e crecemento das persoas. Tal e como indica Wilcock<sup>(3)</sup>, a ocupación constitúe unha necesidade básica de todo ser humano, e a través da participación nas diversas ocupacións poderase dotar de significado á vida a medida que se alcanza o propósito da saúde e supervivencia.

Como última categoría recollida nos resultados deste estudo encóntrase o sentido de pertenza. Por un lado esta inclúe o peso que contén o apoio familiar nos procesos de integración, sobre o cal atopamos dúas concepcións sinaladas. Unha delas fai referencia á importancia dese apoio familiar para unha mellora do ánimo, confianza e motivación durante todo o proceso; pero tamén emerxeu a concepción oposta, pois cando ese apoio familiar non está presente sobresa o sentimento de soidade e a sensación de non ser aceptado pola unidade familiar.

En relación a isto a literatura consultada aporta varios matices. Diversos autores mencionan que a identidade dun individuo depende en gran medida da aceptación que obteña tanto da unidade familiar como da sociedade. Se unha persoa é excluída da participación coa familia, e incluso ignorada polos membros da unidade familiar e polo resto de cidadáns, experimentará unha diminución da súa confianza, ao mesmo tempo que decrecerá a capacidade de participar en cada un dos roles sociais<sup>(33)(34)</sup>. Así, reflíctese que o apoio familiar pode ofrecer un impacto positivo sobre a auto-

percepción dun individuo, así como sobre a capacidade para desenvolver dunha maneira máis autónoma as actividades cotiás<sup>(34)</sup>.

Por outro lado, no estudo amósase como os informantes recoñecen o valor do apoio por parte dos profesionais. O feito de que os profesionais faciliten as oportunidades de participar nas ocupacións que a persoa desexa, fai que se recoñeza a súa labor, sendo ademais que o apoio verbal e xestual é significativo á hora de incrementar a súa confianza e motivación. Todo isto contéplase noutros traballos, pois indican que os comentarios de apoio son esenciais para avanzar durante calquera intervención<sup>(34)</sup>.

A análise dos datos engade outro achado ao estudo en canto á percepción do apoio social. Neste sentido os participantes fan referencia ao feito de que compararse con outros lles proporciona en certa medida sentírense integrados na sociedade, pois deixan de situarse en inferioridade en canto aos demais, gañando así certa confianza en si mesmos. Outros autores comparten os mesmos matices, pero tamén indican que o compararse con outros pode influír no sentido de identidade dun individuo, xa que esa comparación que se leva a cabo pode aportar seguridade para así reconstruír e dirixir a propia vida<sup>(43)</sup>.

En definitiva, a realización de esta investigación pon de manifesto o gran papel que a ocupación xoga na vida dos individuos, como fonte de satisfacción, que dota de significado e media na participación social.



## 6 Conclusións

Neste apartado preséntanse as principais conclusións extraídas tras a análise de datos e a reflexión levada a cabo. Así, os resultados obtidos neste estudo permitiron dar resposta aos obxectivos elaborados, tanto a nivel xeral como a nivel específico.

Ao longo do traballo sobresaie o valor que ten a ocupación na vida dun individuo, pois identifícase como parte esencial do mesmo. A través da participación en ocupacións cada persoa constrúe e decide o seu camiño, ao mesmo tempo que dá sentido a súa vida.

Desta maneira, tal e como suxiren os achados deste estudo, unha persoa é o resultado das ocupacións que desempeña, xa que constrúe e forma unha percepción persoal produto do que fixo e fai. Polo tanto, a raíz de cada unha das vivencias experimentadas en cada ocupación ao longo do proceso vital, a concepción dunha persoa sobre si mesma e sobre o seu desempeño ocupacional modifícase constantemente, pois a satisfacción experimentada na participación en ocupacións tamén varía ao longo da súa historia.

En definitiva, a realización deste estudo pon de manifesto o papel e importancia da Terapia Ocupacional cando existe unha privación da ocupación. Aínda que non se pode concluír a influencia exacta que exerce a Terapia Ocupacional na auto-percepción do desempeño, si parece amosar unha inclinación positiva ao posibilitar retomar a participación tan desexada nas ocupacións da vida diaria.

Deste xeito, a presente investigación considérase como un comezo dun proxecto máis ambicioso, onde a mostra proceda de varios recursos e se conte con diversas fontes de información e outras técnicas de recollida de datos. Ademais disto, abriuse unha nova liña coa que inicialmente non se contaba e que toma constancia neste traballo, a propia vivencia da persoa en todos os aspectos do seu proceso de intervención.

## 7 Agradecementos

En primeiro lugar darlle as grazas aos meus titores, Vicente e Vanessa, por guiarme e acompañarme ao longo de todo este proceso, pois o feito de chegar aquí en parte débese ao seu apoio, optimismo e tantos consellos.

En particular dar as grazas a Inés Cortés, terapeuta ocupacional da asociación, pois sen a súa axuda e disposición todo isto non sería posible.

Agradecer tamén á dirección da asociación en cuestión por permitirme realizar o estudo no seu centro e por facilitarme tanto a labor.

Mencionar, como non, a todos os participantes que dedicaron un pouco do seu tempo persoal a compartir as súas vivencias e a facer que este traballo tomase forma; grazas pola vosa xenerosidade.

Agradecer a esas persoas que ao longo destes catro anos me brindaron o seu cariño e apoio, e que dalgunha maneira, contribuíron a que todo isto valera a pena e tivera sentido.

Por último, facer especial mención a todas esas persoas que están cada día ao meu carón, como son a miña nai e a miña parella; pero tamén a aquelas que sen estar me acompañan e igualmente me deron a oportunidade de poder estudar e de ser quen son.

## 8 Bibliografía

1. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. [www.terapiaocupacional.com](http://www.terapiaocupacional.com) [portal en Internet]. 2010 [15 de abril de 2014]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapiaocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
2. Kielhofner G. Modelo de Ocupación Humana: teoría y aplicación. 4ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2011.
3. Townsed E, Wilcock AA. Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. *Can J Occup Ther.* 2004; 71 (2): 75-87.
4. Moruno Miralles P, Talavera Valverde MA. Ocupación y salud Mental. En: Moruno Miralles P, Talavera Valverde MA. *Terapia Ocupacional en salud mental.* Barcelona: Elsevier Masson; 2012. p. 21-36.
5. Crepeau E, Cohn E, Schell B. Willard & Spackman, *Terapia Ocupacional.* Buenos Aires: Médica Panamericana; 2011.
6. Kielhofner G. Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional. En: Kielhofner G. *Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional.* 3ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006. p. 94-109.
7. Organización Mundial de la Salud. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ottawa. Organización Mundial de la Salud; 1986.

8. World Federation of Occupational Therapists (WFOT). Definición de Occupational Therapy [internet]. 2012 [21/04/2015]. Disponible en: <http://www.wfot.org>
9. Kroneneberg F, Algado S, Pollard N. Terapia Ocupacional sin fronteras, Aprendiendo del espíritu de supervivientes. España: Médica Panamericana; 2007.
10. Braveman B, Bass-Haugen JD. Social Justice and Health Disparities: An Evolving Discourse in Occupational Therapy Research and Intervention. Am J Occup Ther. 2009; 63: 7-12.
11. Tate, R. Wakim, D. Genders, M. A Systematic Review of the Efficacy of Community-based, Leisure/Social Activity Programmes for People with Traumatic Brain Injury. Brain Impair. 2014; 15 (3): 157-176.
12. Moruno Miralles P, Fernández Agudo P. Análisis teórico de los conceptos de privación, alienación y justicia ocupacional. TOG (A Coruña) [Revista en Internet]. 2012 [20/05/2015]; 5: [44-68]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num5/teorico.pdf>.
13. Polonio López P, Romero Ayuso DM. Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. Madrid: Médica Panamericana; 2010.
14. Castellanos Pinedo F, Cid Gala M, Duque P, Ramírez Moreno JM, Zurdo Hernández JM. Daño cerebral sobrevenido: propuesta de definición, criterios diagnósticos y clasificación. Rev Neurol. 2012; 54 (6): 357-366.
15. Fletcher Smith JC, Walker MF, Cobley CS, Steultjens EMJ, Sackley CM. Occupational therapy for care home residents with stroke. Cochrane Database Syst Rev. 2013; 6.

16. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) [sede web]. España: Instituto Nacional de Estadística; 2008 [fecha de acceso: 04/05/2015]. Disponible en: <http://www.ine.es>
17. Sánchez Cabeza A. Terapia Ocupacional y daño cerebral adquirido. Conceptos básicos. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2005 [24/02/2015]; 2: [34]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num2/pdfs/num2art4.pdf>
18. Sánchez Cabeza A. Terapia Ocupacional y daño cerebral adquirido. Acción Psicológica. 2007; 4 (3): 27-33.
19. Huertas Hoyas E, Pedrero Pérez EJ, Águila Maturana AM, González Alted C. Estudio de la funcionalidad pre y postratamiento de las lesiones cerebrales adquiridas unilaterales. Rev Neurol. 2014; 58 (8): 345-352.
20. Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutiérrez M. Investigación cualitativa. Barcelona: Elsevier; 2014.
21. Ruíz Olabuénaga J. Metodología de la Investigación cualitativa. 5ª ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012.
22. Arantzamendi M, López Di-Castillo O, Vivar C. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Pamplona: Eunate; 2012.
23. Salgado AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. 2007; 13: 71-78.
24. Quecedo Lecanda R, Castaño Garrido C. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. Revista de psicodidáctica. 2002; 14: 5-40.
25. Flick, U. El diseño de investigación cualitativa. Morata; 2014.

26. Gibbs G. El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa. Madrid: Morata; 2012.
27. González T, Cano A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). Nure Investigación. 2010; 45: 1-10.
28. Pla, M. El rigor en la investigación cualitativa. Atención Primaria. 1999; 24 (5).
29. Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Ley 15/1999 de 13 de Diciembre. Boletín Oficial del estado, nº 298, (14/12/1999).
30. Modificación de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 55, (05/03/2011)
31. Ley reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Ley 3/2001 de 28 de Mayo. Boletín Oficial del Estado, nº 158, (03/07/2001).
32. Ley 3/2005, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Ley 3/2005, de 7 de marzo. Boletín Oficial del Estado, nº 93, (19/04/2005).
33. Shaheed Soekera M, Rensburg V, Travilla A. Individuals with traumatic brain injuries perceptions and experiences of returning to work in South Africa. Galley Proof. 2012; 41: 1-12.
34. Hole E, Stubbs B, Roskell C, Soundy A. The Patient's Experience of the Psychosocial Process That Influences Identity following Stroke Rehabilitation: A Metaethnography. The Scientific World Journal. 2014.

35. Christiansen CH. Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. *Am J Occup Ther.* 1999; 53 (6): 547-58.
36. Gómez Lillo S. La ocupación y su significado como factor influyente de la identidad ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional.* 2003; (3): 43-47.
37. Rincón Aguilera M, Abad Fernández A, Hernández L. El compromiso con el espíritu humano y la esencia de la Terapia Ocupacional. *TOG (A Coruña)* [Revista en Internet]. 2012 [21/05/2015]; 5: [150-175]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num5/espiritu.pdf>
38. Whiteford G. Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. *Br. J Occup Ther.* 2000; 63 (5): 200-204
39. Ellis-Hill C, Robison J, Wiles R, Mcpherson K, Hyndman D, Ashburn A. Going home to get on with life: Patients and carers experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disability and Rehabilitation.* 2009; 31(2): 61–72.
40. Wood J, Connelly DM, Maly MR. “Getting back to real living”: a qualitative study of the process of community reintegration after stroke. *Clinical Rehabilitation.* 2010; 24: 1045–1056.
41. Ocepek J, Roberts A, Vidmar G. Evaluation of Treatment in the Smart Home IRIS in terms of Functional Independence and Occupational Performance and Satisfaction. *Comput Math Methods Med.* 2013; p.10.
42. Andy J, Radel J, Hanna-Pladdy B. Improved Function After Combined Physical and Mental Practice After Stroke: A Case of Hemiparesis and Apraxia. *Am J Occup Ther.* 2011 ; 65(2): 161–168.

43. Roger K, Wetzel M, Hutchinson S, Packer T, Versnel J. “How can I still be me?”: Strategies to maintain a sense of self in the context of a neurological condition. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014; 9: p.10.



## 9 Apéndices

### 9.1 Índice de apéndices

Apéndice I. Documento de consentimiento da asociación.....	58
Apéndice II. Folla de información para participantes dun estudo de investigación .....	60
Apéndice III. Documento de consentimiento informado para participantes nun estudo de investigación .....	62
Apéndice IV. Guión de entrevista.....	64

## **Apéndice I. Documento de consentimento da asociación**

María del Mar Lavandeira Lamas, alumna de 4º curso do Grao en Terapia Ocupacional e con DNI 47374608J, diríxome ao responsable da asociación coa finalidade de solicitar autorización para realizar no seu centro o Traballo de Fin de Grao, dirixido polos Terapeutas Ocupacionais Vicente Cabarcos Dopico e Vanessa García Crespo, e coa colaboración expresa da Terapeuta Ocupacional Inés Cortés.

Por iso, solicito acceso á información sobre os usuarios do centro, información que será unicamente utilizada para a realización deste traballo, garantindo a confidencialidade e anonimato destes segundo a Lei Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Persoal. Contarase ademais co consentimento informado dos usuarios participantes tras recibir a información correspondente. Todos os datos persoais que se obteñan, gardaranse nun ficheiro custodiado pola investigadora.

**Título do traballo:** Estudo da influencia da Terapia Ocupacional na auto-percepción sobre o desempeño ocupacional en usuarios con dano cerebral sobrevido.

### **Descrición do traballo:**

Este traballo ten como obxectivo explorar a percepción que teñen os usuarios con dano cerebral sobrevido sobre os diferentes aspectos do seu desempeño ocupacional, antes, durante e despois de participar nunha intervención de Terapia Ocupacional.

A metodoloxía empregada será de tipo cualitativa, xa que se centrará nas experiencias individuais subxectivas dos participantes. A recollida dos datos levarase a cabo a través dunha entrevista semi-estruturada, gravada, que posteriormente será transcrita. A devandita entrevista utilizarase como guión, facilitando en todo momento que expresen as súas vivencias e sentimentos. Os datos que se obteñan unicamente se empregaran para a realización deste traballo.

De igual xeito infórmase que a participación no estudo non supón ningún beneficio económico ou doutra índole. O único beneficio do traballo será a transferibilidade dos resultados, co obxectivo de atender a aspectos subxectivos como é a satisfacción do usuario co seu desempeño diario e a visión que crea de todo iso.

Así mesmo infórmase de que non existe ningún risco derivado da cooperación no devandito estudo.

Ante isto, D/Dna: \_\_\_\_\_,  
responsable da asociación, autorizo a realización do devandito proxecto neste centro, tras recibir por parte da investigadora, a información necesaria sobre este.

O/A responsable do centro

O/A investigadora

Asdo:

Asdo:

Data:

Data:

## **Apéndice II. Folla de información para participantes dun estudo de investigación**

**Título:** Estudo da influencia da Terapia Ocupacional na auto-percepción sobre o desempeño ocupacional en usuarios con dano cerebral sobrevido.

**Investigadora:** M<sup>a</sup> del Mar Lavandeira Lamas

### **Introdución**

Este documento ten como obxecto ofrecer información sobre un estudo de investigación no que se lle invita a participar. A través deste documento preténdese proporcionar a información necesaria, xa que a finalidade é axudalo a comprender o propósito da devandita investigación, para que posteriormente poida decidir a súa participación. Ao finalizar a lectura deste documento quedo a súa disposición para resolver calquera dúbida que lle xurdise e considere oportuna. Por outro lado, se vostede así o desexa, pode levarse o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para tomar unha decisión.

### **Participación voluntaria**

A participación neste estudo é totalmente voluntaria. Vostede pode decidir non participar, ou aceptar facelo. Se decide aceptar e colaborar neste estudo, terá que asinar un consentimento informado, no que expresa a súa aceptación e compromiso de participación no estudo, unha vez resoltas as dúbidas xurdidas tras a lectura deste documento. De todos os xeitos, vostede ten que saber que pode cambiar de parecer en calquera momento do desenvolvemento deste estudo, retirando o consentimento sen obriga de dar explicacións e sen ter ningún tipo de consecuencia por este feito. Neste caso só tería que contactar coa investigadora para informar da situación.

### **Propósito do estudo**

O propósito desta investigación é explorar a percepción que teñen os usuarios con dano cerebral sobrevido sobre os diferentes aspectos do seu desempeño ocupacional, antes, durante e despois de participar nunha intervención de Terapia Ocupacional. Deste modo, o estudo pretende coñecer as experiencias dos usuarios e como estes valoran o seu desempeño diario.

### **A súa participación no estudo. Beneficios e riscos derivados.**

A súa participación consiste unicamente en responder de forma voluntaria a unha serie de preguntas que se lle formularán durante o transcurso dunha entrevista. Estas preguntas irán encamiñadas a coñecer a visión que ten vostede sobre o seu desempeño ocupacional, e como esta puido cambiar ao longo do proceso vital, centrándose no momento previo, durante e posterior a acudir a Terapia Ocupacional.

Referente aos beneficios, non se espera que vostede obteña ningún beneficio económico ou doutra índole pola súa participación no estudo. Igualmente, non se

espera unha repercusión inmediata dos datos obtidos no estudo, pero nun futuro é posible que estes descubrimentos sexan de utilidade para novas investigacións de cara a mellorar a calidade das intervencións dende esta disciplina.

En canto aos riscos derivados, non existe ningún tipo de risco ou dano que proveña da participación no estudo.

### **Confidencialidade dos datos**

Os datos utilizaranse para redactar un traballo de investigación dende unha visión cualitativa. O tratamento, comunicación e cesión dos datos de carácter persoal das persoas implicadas no estudo farase conforme ao disposto na Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal.

A información achegada por cada participante será rexistrada en formato audio para facilitar a súa posterior transcripción a papel, e será gardada baixo un código, o cal unicamente a investigadora coñecerá a súa relación con vostede. Neste sentido, datos que poidan chegar a identificalo como nome e apelidos, dirección ou teléfono, entre outros, non serán revelados.

Así mesmo, o informante ten dereito a solicitar previamente á redacción do traballo de investigación, que os datos cedidos non se teñan en conta neste; así como tamén a solicitar o acceso, modificación e a destrución dos documentos ou soportes informatizados no que se conserven os datos.

### **Publicación dos datos**

Os datos resultantes do estudo serán difundidos como exposición pública na Universidade da Coruña, como parte da materia de Traballo de Fin de Grao en Terapia Ocupacional.

### **Obter máis información**

Ante calquera dúbida que teña sobre esta información, contacte coa investigadora do estudo, a cal lle resolverá calquera cuestión que lle xurdise sobre o tema.

Sen máis, agrádese a súa participación.

### **Apéndice III. Documento de consentimiento informado para participantes nun estudo de investigación**

Para a investigación "*Estudo da influencia da Terapia Ocupacional na auto-percepción sobre o desempeño ocupacional en usuarios con dano cerebral sobrevido*", levado a cabo por Mar Lavandeira Lamas alumna de 4º curso de Terapia Ocupacional e con DNI 47374608 J, solicítase a participación dos usuarios da asociación.

D/Dna. \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, acepto participar no traballo tras ler o documento informativo sobre o estudo de investigación.

D/Dna. \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, representante legal de \_\_\_\_\_, autorizo a participación no traballo tras ler o documento informativo sobre o estudo de investigación.

Acéptase formar parte deste traballo de investigación baixo as seguintes condicións (*riscar cunha x*):

- Tras ler o documento informativo e tras recibir, por parte da investigadora, toda a información necesaria sobre o proxecto e a participación neste.
- Tívoise resposta a todas as dúbidas que se me formularon en relación co estudo, co fin de comprender as súas condicións.
- Recibir unha copia da folla de información ao participante e unha copia deste consentimiento informado
- Participación voluntaria, podendo abandonar o estudo en calquera momento sen necesidade de dar explicacións e sen que isto carrexe consecuencias.
- Acceso á utilización de datos persoais para a realización deste traballo, garantindo o anonimato e confidencialidade segundo a Lei Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Persoal.

A súa firma neste documento significa que prestou libremente e sen coacción o seu consentimento para o acceso e utilización dos seus datos, baixo as condicións mencionadas e detalladas da folia de información ao participante.

Ante todo, agradácese a participación no presente traballo.

O/A participante

O/A investigadora

Asdo:

Asdo:

Data:

Data:

#### **Apéndice IV. Guión de entrevista**

1. Como percibía a súa competencia diaria antes de acudir a Terapia Ocupacional?
2. Como era a súa satisfacción co que realizaba naquel momento?
3. Durante a intervención de Terapia Ocupacional, como se sentía ao acudir a esta?
4. Como considera a devandita intervención?
5. Cal é a súa percepción acerca das actividades realizadas durante esta intervención?
6. Como se percibe despois de acudir a Terapia Ocupacional?
7. Dende que acode a T.O., como considera que cambiou a súa percepción acerca de si mesmo?
8. No momento actual, como é a súa satisfacción co seu desempeño ocupacional?



