



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2012-2013

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Exploración de la percepción de los roles de
las personas con daño cerebral adquirido en
fase crónica**

Adelaida Blanco Fidalgo

Junio 2013

DIRECTORAS

Dña. Adriana Ávila Álvarez. Profesora del Grado de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña.

Dña. Inés Cortés Cabeza. Terapeuta Ocupacional.

ÍNDICE

1. RESUMEN ESTRUCTURADO.....	4
2. INTRODUCCIÓN	5
2.1. Revisión bibliográfica	7
3. METODOLOGÍA.....	8
3.1. Objetivos.....	8
3.1.1. Objetivo general	8
3.1.2. Objetivos específicos	8
3.2. Tipo de estudio	9
3.3. Ámbito de estudio	9
3.4. Entrada al campo.....	9
3.5. Población del estudio.....	10
3.5.1. Selección de los participantes.....	10
3.5.2. Aspectos éticos	11
3.5.3. Características de los participantes.....	12
3.6. Recogida de datos.....	13
3.7. Rigor metodológico.....	14
3.8. Temporalización de las fases del trabajo.....	16
3.8.1. Recursos materiales.....	17
4. RESULTADOS	18
5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	26
6. AGRADECIMIENTOS	30
7. BIBLIOGRAFÍA	31
8. ANEXOS	34
Anexo 1	34
Anexo 2	35
Anexo 3	37

Anexo 4	39
Anexo 5	42
Anexo 6	43
Anexo 7	44

1. RESUMEN ESTRUCTURADO

Objetivo: El objetivo general de este estudio es explorar la percepción de los roles de las personas con daño cerebral adquirido en fase crónica.

Metodología: Se emplea la metodología cualitativa, dentro de esta se centra en el método de la fenomenología. En selección de los participantes se ha realizado un muestreo teórico intencionado. Como métodos de recogida de datos se emplearon dos métodos; el instrumento de autoevaluación Listado de roles y una entrevista semiestructurada.

Resultados: Tras el análisis de los datos se obtienen dos categorías “Social” y “Salud” con las siguientes subcategorías: “miedo social”, “motivos económicos”, “sobrepotección de la familia”, “influencia de la cultura”, “consecuencia de la enfermedad”, “capacidad de adaptarse al cambio”, “desequilibrio ocupacional”.

Conclusiones: Las personas pueden tener dificultades para desempeñar algunos roles, no solo por las secuelas físicas o psicológicas del daño cerebral adquirido, sino también por la influencia de diversos aspectos sociales.

Palabras clave: roles, daño cerebral, terapia ocupacional.

ABSTRACT

Objective: The main goal of this study is to Explore the perception of the roles of individuals with acquired brain injury in chronic phase.

Methodology:The qualitative methodology is used, inside this one it centers on the method of the phenomenology. In selection of the participants realized one I prove to be theoretical deliberately. As data collection methods two used method; the instrument of self-assessment Role checklist and a semistructured interview.

Results: After the analysis of the data is obtained from two categories "social" and "health" with the following sub-categories "fear social", "economic reasons", "overprotection of the family", "influence of culture", "the consequence of the disease", "ability to adapt to the change"; "occupational imbalance".

Conclusions: People may have difficulties to perform some roles, not just by the physical or psychological consequences of acquired brain damage, but also by the influence of various social aspects.

Key Words: Role, acquired brain injury, occupational therapy.

2. INTRODUCCIÓN

Todos los seres humanos desempeñamos una serie de roles que van variando a lo largo de nuestras vidas y que nos definen como seres únicos dentro de la sociedad, el marco de trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional (TO en adelante), define los roles como: "un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad, moldeados por la cultura y además pueden ser conceptualizados y definidos posteriormente por el cliente". Refiere que los roles forman parte de los patrones de ejecución de la persona junto con los hábitos, rutinas y rituales de su vida¹.

Cada persona se identifica con varios roles a los que les asigna diferente valor según su vivencia personal, ocupacional, social y cultural. Este mecanismo es dinámico, temporal y cambia según avanza la vida adquiriéndose así la identidad del rol, proyectándose de esta manera a otros individuos y a nosotros mismos cuando nos vemos reflejados en su desempeño^{2,3}.

Si en algún momento del proceso vital del ser humano se produce alguna alteración que da lugar a una discapacidad, los roles se pueden ver influenciados por este cambio, y como consecuencia algunas personas

con diversidad funcional pueden tener dificultad para desempeñarlos o carecer de oportunidades de aprenderlos o adaptarlos³.

En este trabajo nos centraremos en los roles de las personas con Daño cerebral adquirido (en adelante DCA) en fase crónica. En esta sociedad el DCA es uno de los principales problemas sociosanitarios; sin embargo, el concepto clínico de este, no está muy bien definido en la literatura tanto del ámbito social como del sanitario; esto puede ser debido a que el DCA está formado por una gran variedad de etiologías neurológicas que producen lesiones cerebrales. La mayoría de estas afectaciones cerebrales inciden de forma imprevista generando una ruptura en muchas esferas de sus vidas, provocando en la persona alteraciones físicas, sensitivomotoras, psicológicas, comunicativas, emocionales y sociales; que repercuten en la calidad de vida, autonomía personal y en la capacidad de participación social, dificultándose de esta manera el hecho de volver a desempeñar roles de forma adecuada y/o adaptar sus actividades a los roles posteriores a la enfermedad^{3,4,5,6,7}.

Según el estudio realizado en el año 2008 por el Instituto Nacional de estadística, Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) en España residen 420.064 personas con DCA, el 78% de estos casos se deben a un accidente cerebrovascular (ACV), mientras que un 22% corresponde a las demás causas: traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, intoxicaciones y otros. El 89% de estos individuos, es decir 375.912 personas, presentan alguna dificultad para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Y en la Comunidad Autónoma de Galicia hay 35.756 personas con DCA, con una tasa de prevalencia de 13,1 por 1000. Siendo superior a la media de España que corresponde al 9,3 por 1000^{7,8,9}.

El sujeto al sufrir DCA pasa por diferentes fases clínicas que se establecieron teniendo en cuenta como criterio la plasticidad cerebral y el tiempo aproximado transcurrido desde la lesión cerebral, las fases son:

aguda (4 horas a los 2 meses), subaguda y postaguda (es de 6 meses) y la crónica (a partir de los 12 meses)¹⁰.

En la fase crónica las personas con DCA, presentan un nivel neurológico establese pueden realizar intervenciones enfocadas en mejorar las habilidades alteradas que afectan a su autonomía personal, y/o en mantener las habilidades conservadas¹⁰.

El objetivo fundamental de la TO en los usuarios con DCA consiste en capacitar al individuo para poder llevar a cabo aquellas actividades que considera significativas en su vida dentro de sus roles; para tal fin evalúa las habilidades físicas, cognitivas, sensoperceptivas y sociales, así como las actividades cotidianas y los roles personales. En la intervención desarrolla estrategias compensatorias y rehabilitadoras adaptándolas para mantener la autonomía personal del individuo^{7,11}.

En este trabajo se pretende explorar desde la TO la percepción de los roles que tiene la persona con DCA en fase crónica, su familia y el profesional, utilizando un instrumento de autoevaluación para obtener información sobre esta percepción, sobre su participación en los roles ocupacionales durante toda su vida y el valor que les asignan³.

2.1. Revisión bibliográfica

Previo al trabajo de campo, se realizó una búsqueda bibliográfica de los últimos 10 años consultando diferentes recursos; bases de datos y libros. Al no encontrar estudios específicos sobre el tema, se amplió la búsqueda 10 años más siendo el último artículo encontrado del año 1994. Se limita la búsqueda por: idiomas (castellano, inglés y francés); por disponibilidad de texto completo, con fondos en la biblioteca universitaria del campus universitario de Oza o en préstamo interbibliotecario, y por artículos que hagan referencia en el título o en el resumen, a los aspectos a investigar en este estudio.

Las bases de datos empleadas fueron las siguientes:

- Pubmed y Scopus: para la búsqueda dichas bases de datos se utilizan los siguientes términos “occupational therapy”, “role checklist” y “acquired brain injuries”. Con este términos se realizaron diferentes combinaciones con el operador booleano AND.
- Dialnet: se realizó la búsqueda con los siguientes términos: “daño cerebral adquirido”, “daño cerebral sobrevenido”, “terapia ocupacional”, “listado de roles”.

3. METODOLOGÍA

3.1. Objetivos

3.1.1. Objetivo general

Explorar la percepción de los roles de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) en fase crónica.

3.1.2. Objetivos específicos

- Conocer la auto-percepción que tienen los individuos con DCA sobre sus roles: anteriores a la lesión cerebral, en el presente y en el futuro; identificando los de mayor valor para ellos.
- Explorar la percepción de la familia y del personal sociosanitario que atiende a la persona con DCA, respecto a los roles que ejerce en la actualidad y el posible desempeño futuro de los mismos.

3.2. Tipo de estudio

Este trabajo se aborda desde una metodología cualitativa, ya que la investigación está centrada en las experiencias, perspectivas, significados individuales o grupales de las personas a estudiar, entendiendo el fenómeno desde el punto de vista del participante en su ambiente natural^{12,13,14}.

Dentro de la metodología cualitativa, se empleará en este estudio el método de la fenomenología; ya que esta investigación está enfocada en las experiencias individuales subjetivas de los participantes, pretendiendo explorar, conocer, describir y entender los fenómenos desde su punto de vista y desde la perspectiva construida en su entorno inmediato^{12,13,14}.

Del mismo modo la metodología cualitativa permite la comunicación del investigador con el campo de estudio y con los participantes, dándole menor valor a los supuestos teóricos previos, dotando de gran importancia a los datos emergentes del campo de estudio^{12,14}.

3.3. Ámbito de estudio

Este trabajo de investigación se ha llevado a cabo en una asociación de personas con DCA perteneciente a la Comunidad Autónoma de Galicia.

3.4. Entrada al campo

La entrada al campo de estudio la realizó la estudiante de 4º de Grado de Terapia Ocupacional durante el desarrollo de la asignatura “Estancias prácticas VII” en este centro.

3.5. Población del estudio

La población del estudio lo forman 35 personas afectadas por DCA (ACV, TCE, otros) de la asociación, que acuden a TO de forma ambulatoria; sus respectivos familiares y los profesionales del centro.

3.5.1. Selección de los participantes

Para hacer la selección de los individuos se realizó un muestreo teórico intencionado, puesto que se ha seleccionado a las personas con DCA por una razón específica y no al azar.

Para definir el perfil de los participantes se establecieron unos criterios de inclusión y exclusión, que se presentan en la tabla I.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Tener DCA en fase crónica. • Acudir a TO ambulatoria. • Ser mayor de 18 años. • Tener conciencia de la enfermedad. • No presentar alteraciones en lectoescritura, atención, concentración, comprensión y memoria. • Poseer una red familiar sólida. • Mostrarse motivado por el estudio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener afasia u otra alteración que no permita comunicarse con fluidez. • Que la persona con DCA o su familiar no firme el consentimiento informado. • Presentar alteraciones del ánimo o conductuales.

Tabla I: Criterios de inclusión y de exclusión. Elaboración propia.

Después del proceso de selección la muestra se conforma de 7 personas con DCA, sus respectivos familiares (7) y un profesional del centro. Se designa como profesional al TO del centro porque conoce la cultura, el rol, el nivel de independencia, el apoyo socio familiar de la persona con

DCA y mantiene en la actualidad una relación terapéutica con los participantes del estudio¹⁵.

3.5.2. Aspectos éticos

El procedimiento ético del estudio se realiza teniendo en cuenta a todos los participantes de la investigación, en primer lugar se le solicitó el permiso a la dirección del centro para poder llevar a cabo el trabajo, para ello se realizó una entrevista con la directora, a la que se le entregó la hoja informativa (Ver Anexo 1) junto con el consentimiento informado (una copia para el centro) (Ver Anexo 2).

El estudio fue presentado ante el comité ético del centro, el cual está formado por la junta directiva del mismo, siendo aprobada la realización de este trabajo en dicha organización.

Una vez concedido el permiso, se informó a todos los participantes de cómo se llevaría a cabo y en qué consistía el trabajo, aclarándoles todas las posibles dudas al respecto; asimismo, se les dio una hoja con la información (Ver Anexo 1) tanto a usuarios como a familiares y al profesional sociosanitario; junto con consentimiento informado para su firma adjuntando una copia para ellos (Ver Anexo 3).

En todo el proceso se ha seguido la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal¹⁶.

Para mantener la privacidad de los datos, se han codificado los participantes: **A** son las personas con DCA, **B** los familiares y **C** el profesional. Las categorías A y B están seguidas por un número que relaciona al usuario con su familiar correspondiente. La categoría C se codifica con los números del 1 al 7 para asociarlo con el número la categoría A correspondiente. Esta codificación se puede observar en la tabla II.

Participantes			
Codificación	Personas con DCA	Familiares	Profesional
	(A)	(B)	(C)
	A1	B1	C1
	A2	B2	C2
	A3	B3	C3
	A4	B4	C4
	A5	B5	C5
	A6	B6	C6
A7	B7	C7	

Tabla II: Codificación de los participantes. Elaboración propia.

3.5.3. Características de los participantes

Las personas con DCA del estudio tienen una media de edad de 59.71 años, presentando edades comprendidas entre los 43 y 74 años. Ver Tabla III. Se encuentran en la fase crónica del DCA, presentando una media de años transcurridos desde la lesión cerebral de 5.29 años; siendo la media de edad de los participantes en el momento del DCA de 54.71 años. La clasificación según el tipo de DCA es de un 71,42% afectados por un ACV, un 14,28% por un TCE y el 14,28% restante por hidrargirismo crónico (intoxicación por mercurio) e intoxicación por plomo.

Por otra parte el grupo de familiares participantes en el estudio presenta una media de edad de 60 años, se distribuye entre el mínimo de 43 años y el máximo de 69 años, tabla IV. Los familiares que participan en este estudio son los cuidadores principales de las personas con DCA.

Participante	Sexo	Edad	DCA		
			Tipo	Año	Edad
A1	Hombre	43	Otros	2006	37
A2	Hombre	53	ACV	2005	46
A3	Mujer	53	ACV	2011	51
A4	Mujer	59	ACV	2007	54
A5	Hombre	67	ACV	2008	62
A6	Mujer	69	TCE	2011	66
A7	Hombre	74	ACV	2006	67

Tabla III: Datos de las personas con DCA. Elaboración propia.

Participante	Sexo	Edad	Relación de parentesco
B1	Mujer	43	Esposa
B2	Mujer	51	Ex mujer
B3	Hombre	59	Marido
B4	Hombre	60	Marido
B5	Mujer	69	Esposa
B6	Hombre	69	Marido
B7	Mujer	69	Esposa

Tabla IV: Datos de los familiares. Elaboración propia.

3.6. Recogida de datos

Para recoger todos los datos se emplearon varios métodos; en primer lugar se revisaron las historias clínicas de todas las personas con DCA que acuden a la asociación a terapia ocupacional ambulatoria, para investigar quiénes cumplían los criterios de inclusión y exclusión para ser posibles participantes.

Organizado el grupo se estableció una entrevista individual de información tanto con el individuo con DCA como con su familiar. Posteriormente, a las personas con DCA se les entregó la autoevaluación Listado de roles adaptada al castellano por Colón¹⁷ y traducida por Mundo¹⁸ para su registro. Y a sus familiares se les solicitó complementar

Exploración de la percepción de los roles de las personas con DCA.

el Listado de roles con los datos correspondientes a su pariente (Ver Anexo 4).

Cabe destacar que el Listado de roles lo completaron individualmente, las personas con DCA y su familiares, en una sala del centro en donde la investigadora estaba presente para aclarar cualquier posible duda.

Este instrumento de autoevaluación presenta una definición de 10 roles a evaluar en este estudio. Los participantes indican para cada uno de los roles:

- Si han tenido el rol en el pasado (previos al DCA).
- Si actualmente tienen ese rol
- Si esperan tener ese rol en el futuro
- Cuánto valoran el rol.

A continuación se realizó una entrevista individual semiestructurada a las personas con DCA (Ver Anexo 5), a sus familiares (Ver Anexo 6) para complementar los datos recogidos en el instrumento de evaluación mencionado anteriormente; y al profesional se le entrevistó para confirmar el desempeño del rol (presente y futuro) del grupo A (Ver Anexo7). Las entrevistas también se realizaron en una sala del centro.

Se recogieron datos mediante la observación durante la aplicación de ambos métodos, junto con la realizada durante las sesiones de TO en el tiempo de prácticas de la alumna de 4º de Grado.

3.7. Rigor metodológico

En la metodología, los criterios que se emplean de forma común para conseguir el rigor metodológico y la calidad científica son: la dependencia o confiabilidad, la credibilidad o confirmabilidad, la auditabilidad y la transferibilidad o aplicabilidad^{12,13,14,19,20}. Estos criterios se describen a continuación:

La dependencia se consiguió a través del registro sistemático de los datos: las entrevistas con las grabaciones, posteriores transcripciones y revisiones por parte del informante. Asimismo, se conservan los escritos asociados a las grabaciones, las transcripciones, los esquemas, tablas, anotaciones, cuaderno de campo y análisis que surgen de la investigación.

Para asegurar la credibilidad el investigador está inmerso en el campo de estudio durante tres meses, ha descrito en detalle cómo se ha elaborado el estudio. Además se realizó una triangulación de los datos combinando los métodos de recogida, la selección de la información de diferentes fuentes (personas con DCA, familiares y el profesional) para obtener varias perspectivas del fenómeno, reduciendo los posibles sesgos de la investigación. Además para conseguir mayor veracidad de los datos, las entrevistas una vez transcritas fueron revisadas por los participantes.

Para conseguir el criterio de transferibilidad se ha descrito en la medida de lo posible el entorno, medio, características, ambiente, materiales, momento del estudio de los participantes, manteniendo la confidencialidad de datos, se han seguido unos criterios de inclusión y exclusión para seleccionar la muestra final de participantes.

En el criterio de auditabilidad se describen las características de los participantes, el proceso de selección de los mismos, los mecanismos de grabación que se usan para la posterior transcripción fiel de las entrevistas llegando a la transformación de los datos recogidos en códigos o temas.

3.8. Temporalización de las fases del trabajo

El estudio se realiza entre Octubre del 2012 y Mayo del 2013, el tiempo empleado en cada fase de este estudio se puede apreciar en la Tabla V.

Año	2012		2013			
Meses	OCT	NOV DIC	ENE FEB	MAR	ABR	MAY
Fases						
Pregunta de investigación						
Búsqueda bibliográfica						
Entrada al campo						
Recogida de los datos						
Análisis de los datos						
Elaboración de resultados						
Discusión y conclusiones						

Tabla V: Cronograma según las fases de evolución del trabajo. Elaboración propia.

3.8.1. Recursos materiales

Para llevar a cabo el estudio ha sido necesario el empleo de diferentes materiales que se muestran en la tabla VI.

FASES	MATERIALES
Búsqueda bibliográfica	- Ordenador
Entrada al campo	- Historias clínicas - Hojas de información y consentimientos informados para el centro, los participantes y el profesional
Recogida de los datos	- Listado de roles para las personas con DCA y familiares - Entrevistas semiestructurada a personas con DCA, a sus familiares y al profesional - Grabadora digital para grabar las entrevistas - Material fungible (lápiz, papel, goma, afilalápices) - Antideslizantes
Análisis de los datos	- Grabadora digital con las entrevistas realizadas - Ordenador para transcribirlas y analizar los datos - Entrevistas transcritas impresas para mostrárselas a los participantes para que las comprueben - Material fungible
Elaboración de resultados	- Ordenador - Material fungible
Discusión y conclusiones	- Ordenador - Material fungible

Tabla VI: Tabla de materiales empleados por fases del estudio. Elaboración propia.

4. RESULTADOS

Tras el análisis de los datos recogidos de la evaluación y de los discursos (verbatim) de los participantes del estudio se obtuvo un primer nivel de categorías principales: “Social” y “Salud”; que darán lugar a su vez a otras subcategorías: “miedo social”, “motivos económicos”, “sobrepotección de la familia”, “influencia de la cultura”, “consecuencia de la enfermedad”, “capacidad de adaptarse al cambio”; “desequilibrio ocupacional”. Ver figura 1.

La categoría “Social” está formada por las siguientes subcategorías:

- Miedo social

Según Bell⁵ algunos de los problemas con los que se encuentran las personas con enfermedad crónica son entre otros: dificultad en la movilidad, la imagen corporal negativa y el estigma social creados por ellos mismos. Los participantes de este estudio están de acuerdo con la idea anteriormente mencionada y además comparten la visión de tener miedo social a que te juzguen, a no saber qué pensará la gente de ellos o que su entorno social (amigos) les de vergüenza estar con personas con discapacidad. Como se puede observar en las siguientes opiniones “...evitar quedar con ellos por las situaciones que te puede generar, pues a lo mejor; estar temblando, o que se te cierre un ojo, o que se te duerma una mano o tengas dolor y tengas que marcharte. Entonces, te echa para tras a la hora de quedar con alguien” (A1), su familiar también refiere “...si tiene que ir a un sitio, que vaya a fotografía o lo que sea y falla la mitad, dos veces o tres pues a la tercera le va a dar coraje y ya dirá que no vuelve” (B1), asimismo la profesional comenta “...lle limita bastante a nivel social, ten bastante medo de quedar con xente moi cercana, ten medo de ter pois espamos, pois que llecaían as cousas das mans. Todo eso lle limita bastante a nivel social” (C1). Como también este profesional informa “Ainda que sigue mantendo este rol de amigo, cambiou de como o

realizaba previamente ó ACV, e eu creo que está moi relacionado este cambio coas autolimitacións que el se marca a nivel social” (C7).

- Motivos económicos

La mitad de las personas que están en la edad laboral tienen la pensión por incapacidad permanente y refieren no volver a trabajar porque ya le pagan y perderían esta prestación “Non volvín, nin quero. Agora xa me pagan” (A2); “Agora xa me paga o estado para que vou traballar” (A3).

Aunque A3 da esa resposta en la entrevista cuando se le pregunta si le gustaría volver a trabajar en el Listado de roles marca que le gustaría volver a trabajar en el futuro, al igual que en la entrevista, ante la pregunta qué valor le daría a este rol refiere “É moi importante porque sempre me gustou traballar” (A3). Podemos observar que la profesional refiere también el tema al igual que A3 “Seguramente lle gustaría traballar por unha parte, por outra non porque xa ten a prestación e todo” (C3). Observando así que ambas refieren el tema económico como motivo para no volver a ejercer este rol.

- Sobreprotección de la familia

En muchos casos las familias tienden a sobreproteger a su familiar para evitar posibles daños o porque no las ven capaces de realizar las actividades cotidianas, limitando así su desempeño “...porque ahora necesito que me cuiden” (A2); “¿A quen coido agora? Ahora me cuido a min mesma” (A3); “...ali a Cambre teño que depender que me leven” (A4); “non creo porque non me dou coidado eu” (A7). Sus familiares a su vez refieren que ellos no pueden hacerlo por diferentes motivos “...voy yo a limpiarle la casa...”, “Yo no lo veo capacitado para eso porque yo pienso que a él, aun tienes que cuidarlo a él” (B2); “...fara os labores da casa como está facendo agora. Pero fóra non porque non ten capacidade para...”

Para traballar” (B3); “Sempre que vaia acompañada non ten problema...Ou vai conmigo, ou vai cafilla”, “Ela sola non pode ir. E nós non vamos, entonces pues malamente claro” (B4); “...Él no puede manejar solo a un niño”, “...jugar a las cartas y eso no puede” (B5); “...tal e como ta non, imposible...”, “Non é porque ela non queira e porque non pode” (A6); “Eu vexo que el de momento ten, necesita recibir axuda e non dala”, “El nunca poderá facer iso”(B7).

Sin embargo el profesional refiere en general que todas las personas con DCA de este estudio podrían ser bastante más autónomas aunque algunas van a tener que depender de terceras personas para realizar algunas actividades “...pero agora necesita axuda para os desprazamentos, iso terá que seguir sendo así” (C7).

Además propone algunas opciones para aumentar esa autonomía en el desempeño de los roles, como por ejemplo: hacer adaptaciones “Pode realizar moitas tarefas como poner a mesa, limpar, axudar na cociña, facer lista da compra, etc.. e outras podería participar nelas facelas de maneira adaptada” (C4); “Creo que sería interesante adaptar a tarefa para que puidese facer calceta ou punto de cruz manexando unha man” (C3); “Con adaptacións visuais para que poida seguir realizando labores, quizáis sería posible que retomara as súas aficións” (C6) pautas de higiene postural “Trabállase neste sentido dando pautas de hixiene postural e economía articular para disminuir os síntomas e que poida mellorar o seu desempeño” (C1) algunos refieren que tienen empresas familiares y podrían aumentar su desempeño participando en ellas “Teñen unha empresa familiar, podería realizar tarefas na oficina, quizás con axuda e supervisada, pero podería facelas” (C4); “Teñe nunha empresa familiar, paréceme fundamental seguila implicando na dirección e na toma de decisións do negocio, xa que nisto pode participar sen problemas e seguramente aumentará a súa autoestima” (C6).

- Influencia de la cultura

Existen roles que no han sido adquiridos previamente debido al contexto social, entre los que se encuentran: amo de casa, proveedor de cuidados, voluntario, entre otros.

Muchos de ellos refieren no haber ejercido nunca este rol, por lo que no lo desempeñan en el presente ni lo harán en el futuro, no le otorgan un valor de importancia para realizarlos; sin embargo refieren que estos roles son muy importantes en la vida de las personas. En lo que se refiere al rol de amo de casa, 5 personas con DCA lo identifican en su pasado, En el presente solo 2 ejercen este rol coincidiendo además con las respuestas de sus familiares, cabe destacar que el 100% de las personas con DCA que marcan este rol con mucha importancia son las mujeres. “Porque tardo moito e porque más fan entonces para que as vou facer eu”, “...se me fan as cousas mellor, se non me queda más remedio que facelas fágoa seu” (A2) comenta esto del rol de amo de casa. Su familiar nos comenta también que “...se acomodó asi...”, “Ni cuando estábamos separados porque aun cuando estábamos separados aun iba yo a limpiarle la casa” (B2). El profesional coincide con ambos “Faría o mínimo imprescindible pero si ten a alguén que llo faga non o vai facer porque non é nada importante para el” (C2).

“Nunca o fixen claro... xa che dixen antes que eu estaba traballando e a muller estaba na casa e deso non me preocupaba” (A5) mientras su familiar refiere “...me ayudaba...” identificando el familiar este rol en el pasado de A5 pero la propia persona con DCA no lo hace.

“Porque non quero. Se ma poden facer outros” (A7) El profesional asimismo refiere del mismo rol en lo que se refiere al rol de amo de casa “Non creo que o fixera nunca entonces non, non me parece que o vaia a facer”, “nunca tivo este rol nin no pasado nin no presente, non é un obxectivo vital para el levalo a cabo” (C7).

En cuanto al rol de proveedor de cuidados es también el adulto joven y las 3 mujeres quienes lo identifican en su presente. Aunque el 85.74% le dan mucho valor y lo quieren ejercer en el futuro. “Podíase decir que coidei o fillo pero en verdad coidouno a nai” (A2), su familiar refiere “Nunca cuidó a nadie. No, no, no. Al niño lo cuido yo siempre y él nunca tuvo que tener la responsabilidad de cuidar a nadie” (B2).

“Non, non, non e non. Nunca o fixen e menos o vou facer agora. Non penso facelo. Para eso xa ta a muller. A min que me deixen tranquilo, a min que non me molesten cando estou aquí” (A7) mientras su familiar comenta “Non axudou no coidado dos fillos pero non sei... xa estaba eu, e ademáis sempre estivo moi ocupado”, “...el non é de moito coidar” (B7). La profesional a su vez refiere “non creo que esa figura lle pareza importante para facelo el. Non creo que sexa algo moi importante porque nunca o fixo” (C7).

Podemos observar que tanto el rol de ama de casa como el de proveedor de cuidados los identifican las mujeres y el adulto joven.

En el caso del rol de voluntario, algunas personas refieren no haber ejercido, no ejercen ese rol porque no lo conocían, pues no se le atribuye la importancia en nuestra sociedad, en el futuro el 100% de los participantes desean realizarlo: “...nunca pensara neso” (A2); “A verdade é que non pensei neso” (A3); “...non coincidiu” (A4).

Cabe destacar que la única persona con DCA que marco que ejerció el rol de voluntario en el pasado fue el adulto más joven y le gustaría desempeñarlo también en el futuro “Sería una de las opciones que no como trabajo pero si precisamente como voluntario, no siendo algo digamos que tenga que requerir un esfuerzo excesivo. Digamos algo que se pueda adaptar a mis posibilidades” (A1) siendo el único que coincide con su familiar en que lo ejercerá.

La otra categoría “Salud” está compuesta por las subcategorías que se presentan a continuación:

- Consecuencias de la enfermedad

En muchas personas las secuelas del DCA no les permiten volver a desempeñar el rol. “Non podía tremar da escopeta e daquela... Entreguei todo” (A5); “...porque non me gusta leer”, “Me perdo, me olvido do que lein antes e do que leo agora” (A2) podemos observar que por las limitaciones de la enfermedad tuvieron que dejar de realizar sus aficiones.

“Por las cosas que puedo hacer en casa no, no, no no veo factible tener un trabajo estable. Tengo muchos días malos”(A1); “...non podo, non podo porque non me aguanto de pé entón” (A6)

Más de la mitad de los participantes refieren la mano afectada por la hemiparesia o hemiplejia como una de las causas por las que no realizan las actividades cotidianas. “Me caen as cousas, non podo agarralas”, “porque me fallan as cousas todas... non retorno ben” (A2); “...entonces ahora non podo agarrar, non” (A3); “Porque esta...a man esquerda non me ..non me axuda, entonces non podo traballar”, “Porque a man non me azuda... porque a man e unha base importante, porque coses a máquina e a man ten que axudarche” (A4); “Porque a man non me vale... Pa... Pa facer traballos de precisión. Para agarrar a unha persona e eso” (A5). A su vez los familiares comentan “o brazo dereito non lle vale para prácticamente nada” (B3); “eu non creo con este brazo dereito” (B6).

- Capacidad de adaptarse al cambio

En algunos casos las personas aunque ya estén en una fase crónica del DCA no presentan aun la capacidad de adaptación a los cambios, demostrando falta de motivación y/o frustración para realizar las actividades cotidianas; presentan un estado de ánimo bajo. “ Tengo miedo a empezar a estudiar algo y no ser capaz de acabarlo y eso me suponga

para mí un varapalo importante” (A1);“...con el condicionante de si mejoro, si hay una mejoría” (A1);“Se non melloro bastante máis” (A6);“non porque non podo, non vallo” (A4);“...non podo estando así” (A7) muchos participantes tras haber sufrido la lesión cerebral aun después de tantos años no se adaptan a su situación y se refugian en decir que no pueden sin intentar hacerlo.

Los familiares comentan “...se se pon ben” (B4);“...pudiendo, si llega a poder” (B5);“Si se nota melloría, si que si,..” bueno, si nota algo de melloría” (B6).La profesional refiere que muchos pueden ejercer los roles “Pode desempeñar este rol, pero ten medo da participación social debido ás características propias da súa patoloxía”(C1).

“El deporte digamos que se reduzco al 100% y lo otro pues por desanimo, por falta de eso, de interés y porque a lo mejor requieres mucho tiempo para hacer fotografía bien hecha y la propia enfermedad, patología o síntomas en su momento no te dejan hacer lo que tú quieres, entonces para hacer algo mal hecho pues no lo haces” (A1); su familiar refiere “...intentó... empezó a ir a piragüismo, pero lo que pasa es que tuvo que faltar tantas veces y se desanimaba tanto” (B1).

“...non fago os cousas como antes e pafacelas mal non as fago” (A3), su familiar refiere que “ Se ve moi incompetente” (B3).

El TO comenta “o que pasa é que refiere disgusto por non poder facelo coma antes”, “non creo que a retome pola frustración que lle causa non facelo como antes” (C3); “eu creo que non o vai ser facer seguramente tamén pola súa actitude e pola apatía e todo” (C6).

- Desequilibrio ocupacional

Por último cabe destacar que analizando los datos, se puede observar que algunas personas antes del DCA, no ejercían algunos roles presentando un desequilibrio ocupacional previo a la enfermedad. Por ejemplo, el trabajo en ocasiones limitaba el ocio y la participación social.

“Yo creo que un poco por el excesivo trabajo que tenía porque mínimo trabajaba 10, 12, 14 horas al día” (A1) veía así restringido su rol como miembro de la familia. “...non o fixen porque non tiña tempo. Taba traballando” (A4) no ejercía el rol de aficionado porque no tenía tiempo.

“Non, no pasado non, taba todo o día traballando” (A6) El participante no identifica este rol en el Listado de roles en su pasadomientras su familiar si, además refiere en la entrevista “Antes facíao... agora sigueo facendo porque como eso... Non interfiere como está” (B6) Por lo que podemos observar una contradicción entre la persona con DCA y su familiar sobre un mismo rol “Non, so traballar” (A7) en lo referente al rol de aficionado, pero su familiar refiere “Antes si, o fútbol...moitísimo o 100%, nin fillo snin nada”.

El profesional sugiere que aun ahora existe en algún caso este desequilibrio ocupacional “Eu creo que non o fai, nin o fará seguramente. Porque ca vida que leva e con todo o traballo que ten na casa e todo, non creo que dispoña de moito tempo para participar noutras cousas” (C3).

En cuanto al trabajo, todos los participantes exceptuando al adulto joven el cual siguió formándose hasta el inicio de la enfermedad, el resto estudió sólo hasta los 13-14 años, porque tenían que ponerse a trabajar para ayudar a mantener la familia, por lo que sufrieron una privación ocupacional de los roles propios de la adolescencia y juventud. Por tal motivo, el 92,85% de las personas del grupo A y B valoran como “muy importante” el rol de trabajador, por eso se sienten con angustia porque toda su vida giraba alrededor del trabajo y ahora no son capaces de retomar este rol.



Gráfico 1: Presentación y relación entre las categorías y subcategorías. Elaboración propia.

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En algunas personas con diversidad funcional, entre las que se encuentran los individuos con DCA, se pueden ver influenciados los roles debido a las diversas alteraciones (físicas, sensitivomotoras, psicológicas, comunicativas, emocionales y sociales); que repercuten en la calidad de vida, autonomía personal y en la capacidad de participación social.

Es interesante observar que en nuestro estudio los roles que se han perdido por la lesión cerebral son los de: trabajo (en edad laboral), proveedor de cuidados, ama/o de casa, amigo y de aficionado, este hecho es similar a lo encontrado en el estudio de Hallet²⁰ (1994) denominado "Role change after traumatic brain injury in adults" en el cual administraron el listado de roles y la entrevista semiestructurada a 28 personas adultas

con TCE con un rango de edad entre 18 y 52 años y una media de edad de 28,4 años, en donde encontraron que se habían perdido el 71% de roles debido a la lesión cerebral; el rol de “trabajador” en esta investigación lo perdió el 85% de los participantes, similar hallazgo en nuestro estudio en donde el 100% de las personas en edad de trabajar ya no lo ejercen, en ambos casos los informantes le otorgan mucho valor a este rol. El de “aficionado” dejaron de desempeñarlo el 60% de los participantes, refieren dicha perdida por la frustración, la depresión y no verse capaces; en el presente trabajo el 71.43% tampoco lo ejercen por motivos similares (apatía, no adaptarse al cambio, frustración, miedo). En lo referente al rol “amigo” lo mantiene el 40%, mientras que en nuestra investigación más de la mitad mantienen este rol (57.14%) y en ambos casos le otorgan un valor de mucha importancia (85,71%), refiriendo que ahora pueden ejercer este rol, de amigo y antes no porque estaban trabajando. El rol de “proveedor de cuidador” está ausente en el 76% de las personas, mientras que en este trabajo de investigación no lo desempeñan el 42.86% de los individuos.

Los roles de “miembro de la familia”, y de “amo/a de casa”, en el primero el 21% refieren que han ganado y en el segundo el 72% continúan o lo han adquirido, a diferencia de en nuestro estudio en el que todos los participantes lo mantienen. Respecto al rol “miembro activo de un grupo religioso” el 21.4% ha ganado y mantenido este rol. En este estudio el 14% ha adquirido este rol después del DCA.

En las dos investigaciones uno de los datos más llamativos se encuentra en el roles de “voluntario” y en el de “estudiante” que están ausentes, en el primer caso el 96% de los participantes nunca lo han desempeñado y en el presente estudio en el 100% está ausente. En el segundo rol sólo uno de los participantes del actual estudio refiere que le gustaría seguir estudiando, a diferencia de la investigación de Hallet, que está ausente en la totalidad de la muestra. Además este autor no hace mención al rol de participante en organizaciones, en el nuestro si, se evalúa y todos

marcaron que lo ejercen porque acuden a la asociación en la que se realiza el estudio y el 92,85% de las personas con DCA le dan algún valor o mucho porque lo identifican con la rehabilitación o su mejoría.

Por otra parte las personas pueden no desempeñar algunos roles, no solo por las secuelas físicas o psicológicas del DCA, sino por aspectos sociales. Como menciona Zola⁵ para algunas personas con una discapacidad física influyen en su desempeño los factores sociales (estigmas), los factores económicos y de estado de ánimo, no siendo la única causa los factores médicos. Asimismo, Charmaz⁵ refiere que las personas con una enfermedad crónica experimentan un sentido negativo del yo por las limitaciones que les causa la enfermedad en el desempeño de las actividades, los aísla de la sociedad, reduce su valor personal haciendo que puedan sentirse una carga para otros. Causando que algunas personas se sientan estigmatizadas por tener una enfermedad. Creemos importante en nuestro estudio sensibilizar a la población con campañas de divulgación para que amplíen la visión sobre la personas con discapacidad, otorgarles el mismo valor que a los demás sin desarrollar prejuicios sobre su desempeño; por lo que retomamos una idea del estudio de Hahn que refiere que los obstáculos más importantes para las personas con diversidad funcional son las barreras sociales, más que las consecuencias de la enfermedad en el desempeño de los roles.

Como conclusiones generales del presente trabajo fin de grado en TO podemos destacar:

- Cada persona es única, aunque todas las personas comparten un mismo diagnóstico clínico (DCA) tienen diferentes valores y creencias, cada uno ha desarrollado su propia historia de vida que los hace diferentes de los demás, es por eso que debemos recordar que los roles pertenecen a cada individuo, dotándole de

su propia interpretación según su entorno social, cultural y personal.

- Es importante concienciar a las familias para que acudan a las sesiones de tratamiento interdisciplinar para aumentar la autonomía y el desempeño ocupacional de la persona con DCA. Muchas veces si las familias observaran el nivel de desempeño de sus parientes podrían ayudar a aumentar su autonomía y disminuir la sobreprotección, facilitando así la práctica de sus roles.
- Sería muy conveniente aumentar el asesoramiento familiar de la persona con DCA incluyendo la TO en el domicilio, en el entorno social, cultural y de salud, ya que el participante se sentiría en la mayoría de los casos más cómodo y seguro y se ampliaría el proceso de participación social.
- Al realizar campañas de sensibilización a la población, se aumentaría la conciencia de la sociedad, disminuyendo así el miedo social que presenta individuo con DCA.

Algunas de las limitaciones del presente estudio han sido: el número de participantes y la falta de tiempo para aumentar el grupo.

6. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar me gustaría agradecer a mis dos directoras Adriana e Inés por su paciencia, su apoyo, su tiempo y dedicación para que este trabajo saliera adelante y ellas me han transmitido su pasión por la terapia ocupacional.

Me gustaría agradecer de forma especial a la junta directiva del centro por permitirme realizar el estudio. A todos los participantes su disponibilidad y colaboración, porque sin ellos este trabajo no hubiera sido posible.

También agradecer a todos los usuarios del centro y a los profesionales por su acogimiento y amabilidad durante el desarrollo de este estudio y las estancias prácticas.

Asimismo me gustaría agradecer a todos los profesores, profesionales y compañeros que de una forma u otra me han enseñado, a lo largo de estos cuatro años lo que significa esta profesión.

Quiero dar mi más sincero agradecimiento a mi familia y amigos por toda la paciencia y apoyo incondicional durante todo este camino.

Finalmente agradecer a todas las personas mencionadas por ayudarme a crecer como persona y como futura terapeuta ocupacional.

“No pierdas mucho tiempo pensando en el problema. Dedicar toda tu energía y paciencia en buscar soluciones”

(Anónimo)

7. 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.terapia-ocupacional.com [portal en Internet] 2010 [acceso 30 de noviembre del 2012]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
2. Turner A, Marg F, Johson SE. Terapia ocupacional y disfunción física: principios, técnicas y prácticas. 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2003.
3. Kielthoner G. Terapia Ocupacional. Modelo de Ocupación Humana: teoría y aplicación. 3ªed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2004.
4. Castellanos Pinedo F, Cid Gala M, Duque P, Ramirez Moreno JM, Zurdo Hernández JM. Daño cerebral sobrevenido: propuesta de definición, criterios diagnósticos y clasificación. Rev Neurol. 2012; 54(6): 357-366.
5. Ibarra Mendoza X, Siles González J. Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. Cul Cuid. 2006; 10 (20):129-135.
6. Beer DW. Experiencia de la enfermedad y de la discapacidad desde una perspectiva individual. En: Crepeau, Cohn, Schell. Willard & Spackman, terapia Ocupacional. 10ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2005.

7. Bascones Serrano LM, Quezada García MY. Situación socio sanitaria del daño cerebral adquirido. En: Polonio López P, Romero Ayuso DM. Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. Madrid: Médica Panamericana; 2010.
8. Quezada M. El daño cerebral adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la encuesta EDAD-2008. Boletín del Observatorio Estatal de Discapacidad. 2011; 3: 39-59.
9. Defensor del pueblo. Informes sobre daño cerebral sobrevenido en España: acercamiento epidemiológico y socio sanitario. Madrid: publicaciones defensor del pueblo; 2006.
10. IMSERSO. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con daño cerebral adquirido.
11. Sánchez Cabeza A. Terapia ocupacional y daño cerebral adquirido. Acción psicol. 2007; 4(3): 27-33.
12. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 5ªed. México: McGraw-Hill; 2010.
13. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. LIBERABIT. 2007; (13): 71-78.
14. Ulin PR, Robinson TE, Tolley E. Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos. Washington D.C.: OPS; 2006.
15. Romero Ayuso D, Moruno Miralles P. Terapia ocupacional, teorías y técnicas. Barcelona: Masson; 2003.

16. España. Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, nº. 298, (14-12-2003).
17. Colón H, Haertlein C. Spanish translation of the role checklist. Am J Occup. 2002; 56(5):586-589.
18. Frances Oakley M.S. Role Checklist .1985. Traducido por Mundo M. Listado de roles.1985.
19. Plan Consuegra M. El rigor en la investigación cualitativa. Aten Primaria. 1999; 24: 2958-300.
20. Law M, Stewart D, Lette I, Pollock N, Bosch J, Westmorland M. Instrucciones para el formulario de revisión crítica, Estudios cualitativos. 1998. Traducción: Nabergoi M.
21. Hallet JD, Zarler ND, Maurer P, Cash S. Role change after traumatic brain injury in adults. Am J Occup. 1999; 48(3): 241-246.

8. ANEXOS

Anexo 1

HOJA INFORMATIVA SOBRE EL ESTUDIO A REALIZAR PARA CENTRO Y PARTICIPANTES

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Porque para la selección de las personas invitadas a participar se han establecido unos criterios descritos en el estudio de la alumna, que sirven para seleccionar la población que formará parte de la investigación y usted cumple estos requisitos.

¿En que consiste mi participación?

Su participación consiste en colaborar rellenando una autoevaluación y contestando a una sencilla entrevista semiestructurada en la que podrá responder libremente a las preguntas realizadas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Los resultados de este estudio se incluirán en el Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de Adelaida Blanco Fidalgo y serán remitidos a la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña para su almacenamiento y difusión entre los profesionales, estudiantes y participantes del estudio. Asimismo se le entregará una copia al centro al que acuden y podrán acceder al documento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Todas las personas implicadas en este estudio (investigador, tutores y participantes) no recibirán contribución alguna.

¿Quién me puede dar más información?

Si necesita más información o tiene alguna pregunta puede contactar con la estudiante en el centro, en el departamento de Terapia Ocupacional o en el número : XXXXXXXXX. Asimismo, también puede contactar si fuera necesario con las tutoras.

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo 2

DECLARACIÓN DEL CONSENTIMIENTO DE LA ASOCIACIÓN DAÑO CEREBRAL (XXXXXXX).

PERMISO PARA REALIZAR EL ESTUDIO:

TÍTULO: “Exploración de la percepción de los roles de las personas con daño cerebral adquirido en fase crónica”

Yo, Adelaida Blanco Fidalgo, con DNI: XXXXXXXX, alumna de 4º curso de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña, me dirijo a la persona responsable de la Asociación para solicitar la autorización para llevar a cabo el Trabajo de Fin de Grado. La realización de dicho trabajo es necesaria para obtener el título de graduada.

Descripción del estudio:

El estudio consistirá en pasar en primer lugar una autoevaluación “Listado de roles” a las personas con DCA y a continuación se le realizara una entrevista para complementar la información del instrumento sobre la autopercepción de sus roles. Asimismo, se realizara una entrevista a un familiar de cada usuario y a la terapeuta ocupacional de atención ambulatoria para ver sus percepciones acerca de los roles de los usuarios.

Finalidad del estudio es explorar la percepción de los roles de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) en fase crónica.

Debido al objetivo que persigue el estudio que pretendo realizar, XXXXXXXX es el centro más adecuado para realizar el trabajo ya que tiene el perfil de usuarios necesario para realizar este estudio.

Por este motivo solicito el acceso a la información sobre las personas con DCA que acuden al centro. Asimismo estos datos seguirán **Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter General** por lo que, los

datos aquí recogidos serán almacenados en un fichero, custodiado por los responsables del estudio y no podrán ser cedidos o utilizados para otros fines.

D/Dña.....responsable del centro, autorizo a la realización de dicho trabajo en este centro, confirmando que he recibido la información necesaria por parte de la investigadora.

ASDO_____

A Coruña, a __ de _____ de 2013

Anexo 3

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO A PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

PARTICIPACIÓN Y CESIÓN DE DATOS:

Nombre del trabajo de fin de grado: **“EXPLORACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LOS ROLES DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN FASE CRÓNICA”**

D/Dña.....con

DNI..... ó su tutor legal.

Descripción:

Usted está invitado a participar en el Trabajo de Fin de Grado (TFG) de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña que tiene por objetivo es explorar la percepción de los roles de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) en fase crónica.

Este trabajo se llevará a cabo por la alumna de cuarto curso Adelaida Blanco Fidalgo con DNI: XXXXXXXXX y por las tutoras del trabajo doña Inés Cortés Cabeza con DNI: XXXXXXXXX terapeuta ocupacional de la asociación y doña Adriana Ávila Álvarez con DNI: XXXXXXXXX terapeuta ocupacional y profesora de la Universidad de A Coruña.

Riesgos y beneficios:

Este estudio NO presenta riesgos asociados. El beneficio del estudio es la exploración de los roles en fase crónica para valorar la posibilidad de que existan cambios y los motivos por los que se producen. Para posteriormente contemplar una intervención desde terapia ocupacional para aumentar la calidad de vida e independencia de la persona.

Colaborar en la recogida de información con respecto a los roles de las personas con DCA en fase crónica

Derechos y obligaciones:

Si ha leído este documento y ha decidido participar en el estudio, por favor entienda que su participación es voluntaria y que usted tiene derecho a cambiar de opinión cuando quiera y sin tener que dar explicaciones. Por otro lado, el participar no le genera a usted ningún tipo de obligación presente o futura. El *negarse a participar NO le va a afectar en modo alguno*. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento.

Acepto participar en el trabajo de fin de grado denominado: Explorar la percepción de los roles de las personas con Daño Cerebral Adquirido en fase crónica.

Comprendo en qué consiste el estudio y se me ha dado la posibilidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas. Cedo mis datos para uso relacionado a este estudio y sólo para fines divulgativos de carácter científico.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y comprendido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

He sido informado y comprendo el contenido de esta Hoja de Consentimiento con el arriba informante.

.....

.....

Nombre

Firma

Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter General:

Los datos aquí presentes serán almacenados en un fichero, custodiado por los responsables del proyecto y no podrán ser cedidos o utilizados para otros fines.

Anexo 4

LISTADO DE ROLES

Nombre: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Sexo : _____ Está ud.. Jubilado : _____

Estado civil: ___ Soltero: ___ Casado: ___ Separado: ___ Divorciado: ___ Viudo: ___

El propósito de este listado es identificar los diferentes roles que usted lleva a cabo. El listado presenta 10 roles y define cada uno de ellos.

PRIMERA PARTE:

Al lado de cada rol indica con una marca de cotejo si tenías ese rol en el pasado, si tienes ese rol en el presente y si planeas ese rol en el futuro. Puedes marcar más de un columna para cada rol. Ejemplo: Si ofrecías servicios voluntarios en el pasado, en el presente no los ofreces, pero planeas en un futuro volver a ofrecerlos, marcarías entonces las columnas de pasado y futuro.

ROL	PASADO	PRESENTE	FUTURO
<u>ESTUDIANTE:</u> Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR:</u> Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO:</u> Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS:</u> Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA:</u> Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO:</u> Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
<u>AFICIONADO:</u> Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES:</u> Participar en organizaciones tales como Club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol , Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES:</u> _____ Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas.-----			

SEGUNDA PARTE

En esta parte están listados los roles anteriores. Al lado de cada rol, marca la columna que mejor indique cuan valioso o importante es ese rol para ti. Marca una respuesta para cada rol aunque lo hallas tenido ni pienses tenerlo.

ROL	No muy valioso y/o importante	Con algún valor y/o importancia	Muy valioso y/o importante
<u>ESTUDIANTE:</u> Asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>TRABAJADOR:</u> Empleado a tiempo completo o a tiempo parcial.			
<u>VOLUNTARIO:</u> Ofrecer servicios sin recibir paga alguna a algún hospital, escuela, comunidad, grupo político, etc. Por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PROVEEDOR DE CUIDADOS:</u> Tener la responsabilidad de cuidar niños, esposa/esposo, familiar o amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMA O AMO DE CASA:</u> Tener responsabilidad de tareas de limpieza de hogar o arreglo del patio, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>AMIGO:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con un amigo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>MIEMBRO DE FAMILIA:</u> Pasar algún tiempo y/o realizar alguna actividad con algún miembro de la familia tales como hijos, esposa/esposo, padres u otro familiar, por lo menos una vez por semana.			
<u>MIEMBRO ACTIVO DE UN GRUPO RELIGIOSO:</u> Participar e involucrarse en grupos o actividades afiliadas a alguna religión, por lo menos una vez por semana.			
<u>AFICIONADO:</u> Participar y/o involucrarse en algún pasatiempo o afición tal como coser, tocar algún instrumento, deportes, teatro, trabajo en madera o participar en algún club o equipo, por lo menos 1 vez por semana.			
<u>PARTICIPANTE DE ORGANIZACIONES:</u> Participar en organizaciones tales como club de Leones, Legión Americana, Asociación de fútbol, Alcohólicos Anónimos, asociaciones profesionales, etc. por lo menos 1 vez por semana.			
<u>OTROS ROLES:</u> Algún otro rol el cual haya realizado anteriormente, el cual realiza ahora o el cual planea realizar. Escriba el rol en la línea en blanco y marca las columnas apropiadas----- -----			

RESUMEN DEL LISTADO DE ROLES

Nombre _____ Edad: _____ Fecha: _____
 Sexo _____ Jubilado _____
 Jubilado: _____
 Estado civil: ___ Soltero: ___ Casado: ___ Separado: ___ Divorciado: ___ Viudo: ___

ROL	Incumbencia Percibida			Valor asignado		
	Pasado	Presente	Futuro	Ninguno	Alguno	Mucho
Estudiante						
Trabajador						
Voluntario						
Proveedor de cuidado						
Ama o amo de casa						
Amigo						
Miembro de familia						
Miembro activo de grupo religioso						
Aficionado						
Participante de organizaciones						
Otros						

Comentarios: _____

Basado en el "Role Checklist", derechos de autor, 1981 por Frances Oackley M.S. OTR/L Servicio de Terapia Ocupacional, Departamento de Medicina de Rehabilitación, Centro Clínico, Instituto Nacional de Salud.

Traducido por Elsa Mundo OTR/L 1985.

Revisado por Carmen Gloria de las Heras, MS, OTR, 1987, 1995.

Anexo 5

Guión entrevista semiestructurada a las personas con DCA

Estas preguntas se realizarán con cada uno de los roles. Aquí se presenta un ejemplo.

Del primer apartado del listado de roles se realizan estas preguntas:

- El rol de estudiante; asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial. ¿Has ejercido este rol en el pasado? Teniendo en cuenta que el pasado es antes del DCA.
- ¿Lo ejerces en el presente?
- ¿Te gustaría desempeñarlo en el futuro?

Del segundo apartado:

- ¿Qué valor y/o importancia tiene para ti el rol de estudiante?

Anexo 6

Guión entrevista semiestructurada a los familiares

Estas preguntas se realizarán con cada uno de los roles. Aquí se presenta un ejemplo.

Del primer apartado del listado de roles se realizan estas preguntas:

- El rol de estudiante; asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial. ¿Ejerció tu familiar este rol en el pasado? Teniendo en cuenta que el pasado es antes del DCA.
- ¿Lo ejerce en el presente?
- ¿Crees que le ejercerá, le gustaría desempeñarlo en el futuro?

Del segundo apartado:

- ¿Qué valor y/o importancia crees que tiene para tu familiar este rol?

Anexo 7

Guión entrevista semiestructurada al profesional

Estas preguntas se realizarán con cada uno de los roles. Aquí se presenta un ejemplo.

Del primer apartado del listado de roles se realizan estas preguntas:

- El rol de “estudiante, asistir a la escuela a tiempo completo o a tiempo parcial”. ¿Sabes si ejerce este rol en el presente “XX”?
- ¿Crees que lo ejercerá o lo podría ejercer en el futuro?

Del segundo apartado:

- ¿Qué importancia crees que le daría “XX” a este rol?

Al profesional se le realizará a mayores de los roles del “Listado de roles” esta pregunta:

- ¿Qué se podría hacer desde TO par que desempeñe o vuelva a ejercer este rol?