



**UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE**

**GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL**

**Curso académico 2013-2014**

**TRABALLO FIN DE GRAO**

**Estudo fenomenolóxico do desempeño  
ocupacional de nenos con cancro en tratamento  
ambulatorio**

**Sandra Pereira Rodríguez**

**Xuño 2014**

**Directoras:**

Alba María Vázquez Otero

Bárbara Mansilla Barreiro

## TÁBOA DE CONTIDOS

<b>1. Título e resumo .....</b>	<b>3</b>
1.2 Título y resumen.....	4
1.2 Title and abstract.....	5
<b>2. Antecedentes e estado actual do tema.....</b>	<b>7</b>
2.1 O cancro e o cancro infantil. Aspectos xerais.....	7
2.2 Terapia ocupacional e cancro.....	9
2.3 Desempeño ocupacional e cancro infantil .....	12
<b>3. Bibliografía .....</b>	<b>15</b>
<b>4. Premisa do estudo .....</b>	<b>22</b>
<b>5. Obxectivos.....</b>	<b>23</b>
<b>6. Metodoloxía .....</b>	<b>24</b>
6.1. Tipo de estudo.....	24
6.2. Contextualización da investigación.....	25
6.2.1. Posición do investigador .....	25
6.2.2. Ámbito de estudo .....	25
6.3. Poboación de estudo .....	25
6.3.1. Perfil dos informantes .....	25
6.4. Entrada ao campo. ....	26
6.5. Pescuda bibliográfica .....	27
6.6. Técnicas de recollida de información .....	28
6.7. Plan de análise .....	30
6.8. Limitación do estudo.....	30
6.9. Aplicabilidade dos resultados. ....	30
6.10. Rigor metodolóxico .....	31
<b>7. Cronograma.....</b>	<b>33</b>
<b>8. Aspectos éticos .....</b>	<b>34</b>
<b>9. Plan de difusión dos resultados.....</b>	<b>35</b>
<b>10. Financiamento da investigación.....</b>	<b>36</b>

10.1. Recursos necesarios. ....	36
10.2. Orzamento .....	37
10.3. Posibles fontes de financiamiento .....	38
<b>APÉNDICES .....</b>	<b>39</b>

## 1. TÍTULO E RESUMO

**Título:** Estudo fenomenolóxico do desempeño ocupacional de nenos con cancro en tratamento ambulatorio.

**Resumo:** Os avances médicos na área do cancro infantil permitiron un aumento dos superviventes, o que favoreceu o incremento de liñas de investigación dirixidas a mellorar a calidade de vida do neno con cancro. Os longos tratamento e a súa agresividade favorecen a aparición de repercusións físicas, psicolóxicas e sociais no neno e nos contextos inmediatos, facendo do cancro infantil unha enfermidade que afecta non só a esfera física do individuo, senón a esfera global da persoa.

Ante esta situación, desde a Terapia Ocupacional propónse o seguinte proxecto de investigación, co obxectivo de indagar por medio da metodoloxía cualitativa e o enfoque fenomenolóxico, cales son as vivencias e experiencias subxectivas en relación co desempeño ocupacional dos nenos nos seus fogares mentres se atopan en tratamento ambulatorio, partindo do suposto de que sufrir cancro durante a infancia interfere no desempeño ocupacional do neno.

A mostra de informantes do estudo estará conformada por nenos con cancro de entre 6-12 anos que se atopen recibindo tratamento médico ambulatorio.

A análise do desempeño ocupacional e, especificamente, a exploración da organización das rutinas, o equilibrio nas ocupacións e do nivel de satisfacción do neno nas diferentes actividades, favorecerá a apertura de liñas de investigación centradas na implantación de estratexias de intervención a través da implicación na ocupación, fonte principal de desenvolvemento durante a infancia, para mellorar a calidade de vida do neno con cancro.

**PALABRAS CLAVE:** cancro infantil, desempeño ocupacional, Terapia Ocupacional e investigación cualitativa.

## 1.1 Título y resumen

**Título:** Estudio fenomenológico del desempeño ocupacional de niños con cáncer en tratamiento ambulatorio.

**Resumo:** Los avances médicos en el área del cáncer infantil permitieron un aumento de los supervivientes, lo que favoreció el incremento de líneas de investigación dirigidas a mejorar la calidad de vida del niño con cáncer.

Los largos tratamientos y la agresividad de los mismos favorecen la aparición de repercusiones físicas, psicológicas y sociales en el niño y en sus contextos inmediatos, haciendo del cáncer infantil una enfermedad que afecta no solo a la esfera física del individuo, sino a la esfera global de la persona.

Ante esta situación, desde la Terapia Ocupacional se propone el siguiente proyecto de investigación, con el objetivo de buscar, por medio de la metodología cualitativa y el enfoque fenomenológico, cuáles son las vivencias y experiencias subjetivas en relación al desempeño ocupacional de los niños en sus hogares mientras se encuentran en tratamiento ambulatorio, partiendo del supuesto de que tener cáncer durante la infancia interfiere en el desempeño ocupacional del niño.

La muestra de informantes del estudio estará formada por niños con cáncer de entre 6-12 años que se encuentren recibiendo tratamiento médico ambulatorio.

El análisis del desempeño ocupacional y, específicamente, la exploración de la organización de la rutina, el equilibrio en las ocupaciones y el nivel de satisfacción del niño en las diferentes actividades, favorecerá la apertura de líneas de investigación centradas en la implantación de estrategias de intervención a través de la implicación en la ocupación, fuente principal de desarrollo durante la infancia, para mejorar la calidad de vida del niño con cáncer.

**PALABRAS CLAVE:** Cáncer infantil, desempeño ocupacional, Terapia Ocupacional e investigación cualitativa.

## 1.2 Title and abstract

**Title:** Phenomenological study of occupational performance of children with cancer in outpatient treatment.

**Abstract:** Medical advances in the area of childhood cancer allowed an increase of survivors, which favors the rise of research lines aimed to improve the quality of life in children with cancer.

Long treatments and aggressiveness of them have favored the occurrence of physical, psychological and social impacts on children's and their immediate contexts. On this way, childhood cancer has been converted in a disease which affects individual physical realm, as well as overall area of person.

Considering that suffering cancer during the childhood affects children's occupational performance, the following research project is proposed from the occupational therapy field, with the objective of searching, through qualitative methodology and the phenomenological approach, what the experiences and subjective experiences are lived by children at home during their outpatient treatment.

The sample analyzed is being composed of children between 6 to 12 years old with cancer during their outpatient convalescence.

The analysis of occupational performance, specifically exploring the routine's organization, the occupational balance and the investigation about children's degree of satisfaction doing different activities, assists the creation of new lines of investigation. These lines are focused on establishing strategies of intervention through the occupational involvement which is the main source of development during the childhood to improve the quality of life of children with cancer.

**KEYWORDS:** Childhood cancer, occupational performance, occupational therapy and qualitative research.



## 2. ANTECEDENTES E ESTADO ACTUAL DO TEMA

### 2.1 O cancro e o cancro infantil. Aspectos xerais

O cancro é un problema importante de saúde pública que afecta a todas as persoas de xeito directo e indirecto<sup>1</sup>. Caracterízase por unha proliferación descontrolada de células que pode acontecer en distintos lugares do organismo e durante todas as idades<sup>2</sup>.

Esta enfermidade, representa unha importante carga non só para a persoa coa enfermidade, senón para toda a súa familia e a sociedade que a rodea<sup>1</sup>.

Os altos índices de mortalidade provocados polo cancro sitúan esta enfermidade como un problema de primeira orde nos países desenvolvidos, primeira causa de morte entre os homes adultos (cancro de pulmón) e segunda causa de morte entre as mulleres adultas (cancro de mama)<sup>3</sup>.

A repercusión desta enfermidade na saúde pública, non só afecta a idade adulta, posto que o cancro durante a infancia e a adolescencia é un problema importante de saúde nos países desenvolvidos, pois forma parte dunha das principais causas de morte durante esta idade<sup>3</sup>.

Ate aproximadamente os anos setenta, o cancro infantil estivo asociado á elevados índices de mortalidade. No presente, esta situación está a revertirse e os grandes avances no campo da medicina e da tecnoloxía, lograron incrementar a supervivencia de nenos con cancro nos países desenvolvidos<sup>4</sup>, o que favorece a proliferación de novas investigacións que traten non só os aspectos médicos da enfermidade, senón aspectos como a calidade de vida e as repercusións dos tratamentos a curto e longo prazo dos nenos superviventes e en tratamento<sup>4,5</sup>.

A pesar da progresión e evolución dos tratamentos médicos que potenciaron o incremento do número de superviventes, o cancro infantil, segundo a American Cancer Society<sup>6</sup>, continúa sendo a segunda causa de morte en nenos de entre 5 e 14 anos e o temor das familias e da

sociedade en xeral á morte neste colectivo continúa formando parte do presente<sup>4</sup>.

A nivel español o cancro infantil, segundo o último informe elaborado polo *Rexistro Nacional de Tumores Infantís*<sup>7</sup>, mostra que o 80% dos casos de cancro infantil acadan a curación e que os grupos de idade que teñen maior incidencia son, en primeiro lugar o grupo de idade comprendido entre o 1 e os 4 anos seguido do grupo dos 5 os 9 anos e posteriormente o grupo dos 10 os 14 anos, estando as leucemias entre o tipo de cancro con maior incidencia. Segundo o mesmo informe, Galicia rexistrou no período 2010-2012 un total de 192 267 casos de cancro infantil en nenos de entre 0-14 anos.

A diferenza entre os cancros en nenos e persoas adultas, radica non só no período do ciclo vital en que se atope a persoa, senón tamén no grao de crecemento e desenvolvemento das células causantes do tumor e na resposta aos tratamentos en ambas as xeracións<sup>8</sup>. A pesar diso, ao falar de infancia, e da importancia do período en que se atopa o neno, debido á fragilidade nas estruturas e funcións que se atopan en pleno desenvolvemento, obsérvase unha especial atención á aparición de secuelas e consecuencias derivadas do proceso de tratamento, así como un elevado temor á morte<sup>9</sup>.

Os tratamentos do cancro infantil, igual que no caso dos adultos divídense principalmente en tratamentos cirúrxicos, radioterápicos e quimioterápicos, aplicados de forma particular ou combinada dependendo do tipo de cancro existente, idade, localización e estado xeral de saúde do neno<sup>10</sup>.

A pesar de tratarse de protocolos de tratamento similares, a literatura refire a existencia de mellores respostas en nenos fronte a persoas adultas, o que deriva nas altas porcentaxes de supervivencia desta poboación fronte ao cancro<sup>8</sup>. Este feito provoca que a investigación se dirixa cara á intensificación dos tratamentos en nenos con peor prognóstico, mentres se reducen ou modifican os tratamentos aos nenos

con mellor prognóstico, co fin de reducir a toxicidade dos tratamentos sen comprometer a supervivencia<sup>5</sup>.

Deste xeito, o contexto médico que rodea o cancro infantil reporta melloras nos índices de supervivencia do cancro infantil, o que nos permite observar e avaliar as secuelas físicas, psicolóxicas e sociais xeradas polos tratamentos e as intervencións realizadas, favorecendo a aplicación dun corpo de investigación dirixido a identificar e paliar as ditas secuelas nos superviventes e a posta en marcha de programas de rehabilitación e intervención temperás que reduzan as consecuencias derivadas dos tratamentos<sup>11</sup>.

## **2.2 Terapia Ocupacional e cancro**

A investigación na área da rehabilitación oncolóxica mostra a existencia de consecuencias e secuelas derivadas dos tratamentos quimioterápicos, radioterápicos e cirúrxicos aplicados a persoas con cancro que poden dificultar a realización das actividades da vida diaria<sup>4,11,12,13,14,15</sup>. Este feito, xunto coas melloras no índice de supervivencia, fomentaron a aparición de interese por parte dos terapeutas ocupacionais por explorar este campo e o recoñecemento deste profesional como membro dos equipos de atención á poboación con cancro, co obxectivo de mellorar a calidade de vida e fomentar a creación de metas na persoa<sup>16</sup>.

Diferentes publicacións atopadas no eido da Terapia Ocupacional e o cancro en adultos mostran como as secuelas derivadas da enfermidade poden restrinxir ou alterar as actividades da vida diaria<sup>17,18,19,20</sup>. Estes estudos enfocan os seus plans de intervención cara á redución e rehabilitación das ditas secuelas, consecuencia directa dos tratamentos que xa foron aplicados. Exemplo destes estudos é o deseñado por Ryan E. en 2011<sup>21</sup>, no que se analizan os efectos sobre aspectos cognitivos resultantes da aplicación de tratamento quimioterápico en mulleres con cancro de mama e a súa abordaxe por medio da posta en marcha dun programa de Terapia Ocupacional.

Outros estudos de Terapia Ocupacional mostran as posibles repercusións a nivel ocupacional que poden acontecer durante a enfermidade<sup>17,19,20,22</sup>. Nestes estudos obsérvase a influencia das consecuencias inmediatas dos tratamentos, como poden ser a fatiga ou a falta de mobilidade<sup>17</sup> sobre as actividades da vida diaria, e como estas alteracións producen modificacións que interfiren na rutina e nos roles desenvolvidos pola persoa<sup>19</sup>. Entre estes, atópase a tese doutoramento de Karen La Cour do ano 2008<sup>22</sup>, na que se realiza unha análise das actividades diarias de usuarios con cancro. Nesta tese, obsérvase que a poboación de estudo mostra un predominio de horas dedicadas a actividades de autocoidado, fronte ao resto das actividades de lecer, instrumentais e traballo, coa conseguinte repercusión sobre o equilibrio ocupacional e o mantemento de satisfacción polas actividades realizadas.

Outras investigacións atopadas en materia de cancro en adultos, ofrecen experiencias piloto de programas de Terapia Ocupacional, como o deseñado por Hegel M. et al en 2010<sup>17</sup>, no cal se demostra a eficacia da intervención de Terapia Ocupacional na calidade de vida, participación en actividades e na resposta emocional e adaptación á enfermidade de mulleres con cancro de mama.

No referente á literatura científica atopada en materia de cancro infantil, a complexidade que envolve o cancro durante esta etapa do ciclo vital, obriga o equipo de atención ó neno con cancro a ofrecer un tratamento holista centrado na persoa, máis alá da condición de saúde física, que colabore para mellorar a adaptación física, psicolóxica e social do neno á enfermidade<sup>10</sup>.

Existen diversos traballos científicos que a sitúan a Terapia Ocupacional dentro dos equipos hospitalarios que traballan a prol dos pacientes oncolóxicos infantís<sup>9,12,24,25</sup>. Estudos como o de Rizzo dos Santos e Boettger Giardinetto A. en 2009<sup>24</sup>, sitúa o terapeuta ocupacional en labores de intervención durante as fases de hospitalización do neno. Durante o mesmo, analízase como a intervención de Terapia Ocupacional

dentro dos hospitais xera respostas sociais positivas de nenos e familiares, favorecendo a aparición de melloras no diálogo comprensivo entre profesionais e familia.

Outros artigos como o de Soares Lima M<sup>25</sup>, igual que no caso anterior, mostran a necesidade do papel da Terapia Ocupacional no contorno hospitalario desde o punto de vista dos profesionais que traballaron en equipos de atención ao neno con cancro. Neste estudo, determinase que, pese a existir unha gran variabilidade nos enfoques de intervención, na maioría dos casos, o enfoque principal é o rehabilitador de secuelas. Ademais, no mesmo conclúese que existe a necesidade de realizar novas investigacións que traten esta realidade desde un enfoque máis centrado nos aspectos emocionais, que permita ofrecer soporte nos momento máis difíciles da enfermidade.

Outros artigos, como o de Sime MM, Shishido NS e Santos WA no 2011<sup>8</sup>, intentaron definir un perfil para os usuarios da Terapia Ocupacional en oncoloxía pediátrica. Nesta investigación, obsérvase que a maioría da clientela que acode a Terapia Ocupacional, presenta cancro do SNC (Sistema Nervioso Central), e alteracións en aspectos sensoriais, físicos e do desempeño ocupacional, polo que as intervencións realizadas foron enfocadas á mellora do control motor co fin último de mellorar o desempeño ocupacional.

En España, as experiencias de traballo de Terapia Ocupacional e poboación con cancro infantil atopadas dirixen a súa actuación cara á identificación de estratexias de rehabilitación, que permitan potenciar a calidade de vida de nenos, unha vez están instauradas as secuelas físicas e cognitivas dos tratamentos, por medio dunha intervención centrada en habilidades e patróns de desempeño requiridos para realizar actividades nas diferentes áreas de ocupación<sup>11,26</sup>.

Os artigos atopados durante a pescuda, evidencian a actuación do terapeuta ocupacional como membro dos equipo de atención a nenos con cancro en fase de hospitalización<sup>8,23,24,25</sup>, así como membro dos equipo de

rehabilitación de nenos con secuelas físicas e cognitivas. Porén, seguen existindo carencias de información para lograr un tratamento integral para o neno, que son analizados en estudos de Terapia Ocupacional en persoas adultas con cancro, desde unha perspectiva centrada no desempeño ocupacional<sup>12,24</sup>.

### **2.3 Desempeño ocupacional e cancro infantil**

A Organización Mundial de Terapeutas Ocupacionais, sinala que a Terapia Ocupacional favorece que a persoa participe de todas aquelas actividades da súa vida diaria, actividades que desexa, necesita ou espera realizar nun futuro, modificando a ocupación ou o medio ambiente, co fin de promover a saúde e o benestar mediante a implicación coa ocupación<sup>27</sup>.

Esta afirmación está relacionada coa definición de desempeño ocupacional do Modelo Canadense do Desempeño Ocupacional, a cal considera o concepto de desempeño ocupacional como a capacidade da persoa para elixir, organizar e desenvolver actividades que para ela son satisfactorias e significativas, na procura do coidado persoal, o gozo da vida e a contribución á sociedade. Este concepto de desempeño ocupacional é concibido como un proceso dinámico e marcado pola interacción da persoa co ambiente<sup>27,28</sup>.

A propia interacción da persoa co ambiente é a principal fonte de desenvolvemento, e esta prodúcese por medio da ocupación. Así mesmo, a vinculación da ocupación co desenvolvemento ontoxenético do individuo, especialmente durante a infancia, determina a aprendizaxe e adquisición de capacidades do neno para xerar respostas adaptativas ao contorno, que lle permiten participar en ocupacións significativas e favorecer a integración do neno na sociedade<sup>29</sup>.

Desde este punto de vista, o desempeño ocupacional proporciona unha ferramenta de avaliación e intervención, a través da cal obter datos sobre a capacidade do neno para xerar respostas adaptativas. Esta implicación

coa ocupación significativa, xeraría saúde psicolóxica e social a través da participación activa do individuo en actividades sociais e culturalmente valoradas<sup>30</sup>.

Durante a infancia, a ocupación significativa por excelencia son as actividades lúdicas, e no caso de nenos en idade escolar, as actividades produtivas vinculadas ó colexio, pois forma un dos principais motores de xeración da competencia e desenvolvemento no menor<sup>31,32</sup>. Estas actividades poden sufrir alteración derivadas, ademais das consecuencias propias dos tratamentos, dos niveis de estres elevado condicionados polas frecuentes hospitalización, o paso por tratamentos invasivos, a modificación dos coidados e do aspecto externo, que poden favorecer o illamento, a perda de interese polas actividades da vida diaria e un comportamento pasivo e dependente do neno<sup>9,34,35,36</sup>.

Investigacións en persoas que sobreviviron ó cancro infantil mostran que o paso por un proceso de gran vulnerabilidade como é o cancro durante a infancia transcende a esfera física da enfermidade, e que a calidade de vida destas persoas unha vez obtida a curación médica, está relacionada coa dificultade para integrarse de novo socialmente, coa dispoñibilidade para participar en actividades normais e cotiás e con aspectos como o mantemento de metas persoais<sup>7</sup>.

Estudos desde a vertente da psicoloxía como o de Fernández C.<sup>33</sup> en 2011, engade que a progresiva perda de realización de actividades durante as fases de tratamento do cancro en adultos, favorece a perda de gratificación das actividades cotiás e deste xeito a perda de benestar psicolóxico.

Baseándonos na información exposta consideramos que, pese a tratarse dunha condición de saúde dificultosa para o neno, o alto índice de supervivencia do cancro infantil incrementa a necesidade de liñas de investigación dirixidas á procura da calidade de vida dos nenos con cancro, polo que a información sobre as vivencias e experiencias do desempeño ocupacional do neno con cancro no fogar, durante as fases

de tratamento ambulatorio, fundamentaría ao traballo do terapeuta ocupacional como promotor da saúde, por medio da participación da persoa como axente activo no mantemento de actividades significativas para a persoa, que xeren benestar psicolóxico e social<sup>29</sup>, aspectos relacionados co concepto actual de saúde.



### 3. BIBLIOGRAFÍA

1. Sharpe G, Fenton P. Cancer and its management—an introduction. En: Rankin J, Rob K, Murtagh M, Cooper J, Lewis S. Rehabilitation in Cancer Care. 1ª ed. USA: Wiley Blackwell; 2008. p. 3-43.
2. Custodio ML, Nunes L, Birck MN. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. Rev Gaúcha Enferm [Internet] 2012 [acceso 13 de decembro 2013]; 33(3): [7p.]. Disponível en: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/21342>.
3. American Cancer Society. *Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos 2012-2014*. Atlanta: Sociedad Americana Contra El Cáncer, 2012.
4. Ortiz MC, Castanheira L, Szilit R, Aparecida García de Lima RA. A vida após o câncer infantojuvenil: experiências dos sobreviventes. REBEn [Internet] 2013 [acceso 2 febreiro 2014]; 66(6): [41p.]. Disponível en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267029915010>.
5. Fernández B, Llorens A, Arcos L, García R, Zabalza A, Jorge V. Calidad de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer. Rev Psicooncología [Internet]. 2009 [acceso 2 febreiro 2014]; 6(2-3): [9p.]. Disponível en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220459A>.
6. Ward E, De Santis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and Adolescent Cancer Statistics. Cancer J Clin. [Internet] 2014 [2 de febreiro de 2014]; 64: [20p.]. Disponível en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21219/abstract>.
7. Peris Bonet R et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2012. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2013 (Edición Preliminar, CD-Rom).

8. Sime MM, Shishido NS, Santos W. Caracterização do Perfil da Clientela do Sector de Terapia Ocupacional na Oncologia Pediátrica. Rev Bras Cancerol [Internet] 2011 [22 xaneiro 2014]; 57(2): [8p.]. Disponible en: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_57/v02/pdf/04\\_artigo\\_caracterizacao\\_perfil\\_cliente\\_setor\\_terapia\\_ocupacional\\_oncologia\\_pediatria.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_57/v02/pdf/04_artigo_caracterizacao_perfil_cliente_setor_terapia_ocupacional_oncologia_pediatria.pdf).
9. Guijarro Expósito A. Estructura y funcionamiento familiar desde la perspectiva de las madres [tese doutoral]. Humanidades y Ciencias Sociales: Servicio de publicaciones Universidad de la Laguna; 2009-2010.
10. Pardo García N. Bases del tratamiento del cáncer. En: Pardo García N. Cáncer en la Infancia. La magia de una sonrisa. 1ª ed. Madrid. Morales i torres; 2005. p: 83-88.
11. Bernabeu J, Fournier C, García-Cuenca E, Morán M, Plasencia M, Prades O et al. Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. Rev Psicooncología [Internet] 2009 [2 de febrero de 2014]; 6(2-3): [30p.]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220381A/15166>.
12. Doyle Lyons K, Erickson K, Hegel MT. Problem solving strategies of Women Undergoing Chemotherapy for Breast Cancer. Can J Occup Ther [Internet] 2012 [2 de marzo 2014]; 79(1): [7p.]. Disponible en: <http://cjo.sagepub.com/content/79/1/33.abstract>.
13. Weintraub N, Rot I, Shoshani N, Peer J, Weintraub M. Participation in daily activities and quality of life in survivors of retinoblastoma. Pediatr Blood Cancer [Internet] 2011 [acceso 14 de maio 2014]; 56(4). Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.22790/pdf>.

14. Punzalan M, Hyden G. The role of physical therapy and occupational therapy in the rehabilitation of pediatric and adolescent patients with osteosarcoma. [Internet]. USA: Cancer Treatment and Research; 2009 [acceso 3 de maio de 2014]. Disponible en: [http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-1-4419-0284-9\\_20](http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-1-4419-0284-9_20).
15. Díaz Fraidiz N. Influencia de la Terapia Ocupacional y Psicomotricidad en oncología pediátrica: a propósito de un caso [trabajo fin de grado]. Castilla la Mancha: Universidad de Castilla la Mancha; 2011 [acceso 14 abril de 2014]. Disponible en: [http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Influencia\\_terapia\\_ocupacional\\_oncologia\\_pediatria\\_Nuria\\_Diaz\\_Fraidiaz\\_enero12.pdf](http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Influencia_terapia_ocupacional_oncologia_pediatria_Nuria_Diaz_Fraidiaz_enero12.pdf).
16. Navarrete Salas E. Evolución de la Terapia Ocupacional en el campo de la oncología. TOG [Internet] 2006 [acceso 2 de de febreiro 2014]; (4): [19p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num4/ORIGINAL2.htm>.
17. Hegel M, Lyons K, Hug J, Kaufman P, Urquhart L, Ahles T et al. Feasibility study of a randomized controlled trial of telephone-delivered problem-solving-occupational therapy intervention to reduce participation restrictions in rural breast cancer survivors undergoing chemotherapy. Psycho-Oncology [Internet] 2010 [acceso 15 enero de 2014]; 20: [9p.]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1830/abstract;jsessionid=FBC565ACDC57BDAB6268DB689C688F88.f04t02>.
18. Lyons KD, Erickson K, Hegel MT. Problem solving strategies of Women Undergoing Chemotherapy for Breast Cancer. Can J Occup Ther [Internet] 2012 [acceso 2 de marzo 2014]; 79(1): [7p.]. Disponible en: <http://cjo.sagepub.com/content/79/1/33.abstract>.

19. Longpré S. Breast Cancer: A Holistic Perspective. AOTA [Internet] 2012 [acceso 2014 Abril 12]; 35(1): [4p.]. Disponible en: <http://www1.aota.org/SISQuarterlies/PDSIS-March-2012.pdf>.
20. Lemoignan J, Chasen M, Bhargava R. A retrospective study of the role of an occupational therapist in the cancer nutrition rehabilitation program. Support Care Cancer [Internet] 2010 [acceso 28 de marzo de 2014]; 18: [7p.]. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00520-009-0782-4>.
21. Ryan E, Miskovitz G, Sutton D, Ahles T. A tailored occupational therapy approach to cognitive rehabilitation of chemotherapy-related cognitive side effects in breast cancer survivors: two case studies of premenopausally affected women. Psicooncología [Internet] 2011 [acceso 28 de marzo de 2014]; 8(2-3): [27p.]. Disponible en: <https://synapse.mskcc.org/synapse/works/23449>.
22. La Cour K. Activities as resources when living with advanced cancer [tese doutoral]. Stockholm: Karolinska Institutet; 2008.
23. Rizzo dos Santos A, Cressoni E, Aparecida da cruz J, Oliveira L, Modesto L, Rodrigues P, Pereira T. A importancia da atuação da terapia Ocupacional com a população infantil hospitalizada: a visao de profissionais da área da saúde. Cad Ter Ocup [Internet] 2009 [acceso 2 de fevereiro de 2014]; 17(1): [6p.]. Disponible en: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/119/77>.
24. Moniz da Silveira A, Vitale HV, Cezar da Cruz DM. Tecnologia assistiva para a promoção de actividades da vida diária com crianças em contexto hospitalar. Cad Ter Ocup [Internet] 2012 [acceso 13 novembro de 2013]; 20(2): [7p.]. Disponible en: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/620>.

25. Soares M, Almohalha L. Desvelando o papel do terapeuta ocupacional na oncología pediátrica em contextos hospitalares. Rev Ter Ocup Univ São Paulo [Internet] 2011 [acceso 2 de febrero de 2014]; 22(2): [9p.]. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/viewFile/14135/15953>.
26. World Federation of Occupational Therapist [sede web]. Australia: World Federation of Occupational Therapist (WOFT); [acceso 17 de xaneiro de 2014]. What is Occupational Therapy?. Disponible en: <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionOfOccupationalTherapy.aspx>.
27. Simó S, Urbanowski R. El modelo de Desempeño Ocupacional I. TOG [Internet] 2006 [acceso 2 de abril de 2014]; (3): [27p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/pdfs/Expertol.pdf>.
28. Moruno Miralles P. Modelo Canadiense. En: Romero Ayuso D, Moruno Miralles P. Terapia Ocupacional: teoría y técnicas. (1ªed) Madrid: Masson; 2003. 135-161.
29. Moruno Miralles P. La ocupación como tratamiento en salud mental. En: 4º Congreso Virtual de Psiquiatría general y otras áreas: Intersalud; 2003.
30. Moruno Miralles P, Romero Ayuso DM. Terapia Ocupacional en Salud Mental: la ocupación como entidad, agente y medio de tratamiento. TOG [Internet] 2004 [acceso 28 de maio de 2014];(1): [18p.]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1122837>.
31. Viana Moldes I, Pellegrini Spangenberg M. Consideraciones contextuales de la infancia. Introducción al desarrollo del niño. En: Castellanos Ortega MC. Terapia ocupacional en la infancia: teoría y técnicas. 1ªed. Madrid: Panamericana; 2008.1-17.

32. Eldad Levy L. Controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer [tese doutoral]. Lima: universidad católica de Perú; 2009.
33. Fernández C, Padiernas C, Villoria E, Amigo I, Fernández R, Peláez Fernández I. Repercusión de la ansiedad y la depresión en el estado físico y la funcionalidad de enfermos oncológicos durante el tratamiento con quimioterapia [Internet] 2011 [acceso 10 de abril de 2014]; 23(3): [6p.]. Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/3897.pdf>.
34. Ortigosa JM, Méndez FX, Riquelme A. Afrontamiento psicológicos de los procedimientos médicos invasivos y dolorosa aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. Rev Psicooncología [Internet] 2009 [acceso 28 de marzo de 2014]; 6(2-3): [15p.]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220413A>.
35. Doulavince D, Pimentel I, Pereira da Silva Reichert A, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa integrativa. REBEn [Internet] 2013 [acceso 3 de marzo de 2014]; 66(2): [6p.]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/17.pdf>.
36. Kohllsdorf M, Costa Junior AL. Impacto psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. Paidéia [Internet] 2012 [acceso 16 de dezembro de 2013]; 22(51): [10p.]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n51/14.pdf>.
37. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vilvar C. La investigación cualitativa. Investigación cualitativa Manual para principiantes. 1ªed. Navarra: Eunate; 2012. p.19-37.

38. Ruíz Olabuénaga JI. El diseño cualitativo. En: Universidad de Deusto. Metodología de la Investigación cualitativa. 5ªed. Bilbao: Deusto; 2012. p. 51-83.
39. Ghiso A. Métodos de la investigación cualitativa [Internet]. Málaga: Rodríguez G; 1996 [13 de abril de 2014]. Disponible en: [http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/529/metodos\\_de\\_Investigacion\\_Cualitativa.pdf](http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/529/metodos_de_Investigacion_Cualitativa.pdf).
40. Amezcúa M, Hernández Zambrano SM. Investigación sobre el cotidiano del sujeto: oportunidades para una ciencia aplicada. Texto Contexto Enferm [Internet] 2012 [22 de abril de 2014]; 21(3): [8p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/714/71424779024.pdf>.
41. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vilvar C. Método de recogida de datos. Investigación cualitativa Manual para principiantes. 1ªed. Navarra: Eunate; 2012. p.19-37.
42. Decreto 63/2013, do 11 de abril, polo que se regulan os comités de ética de investigación de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, nº7, 22-04-2013).
43. Asociación Médica Mundial.Declaración de Helsinki.ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura [Internet] 2008 [2 abril de 2014] (730):[3p.]. Disponible en: <http://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/183/184>
44. Ley orgánica de Protección de Datos de carácter personal. Lei 15/1999 do 13 de decembro. *Boletín Oficial del Estado*, nº 298, (14-12-1999).
45. Real Decreto 1720/2007, do 21 de decembro, polo que se aproba o Regulamento de desenvolvemento da Lei orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. *Boletín Oficial del Estado*, nº 17, (19-01-2008).

#### 4. PREMISA DO ESTUDO

Este estudo, desenvólvese segundo a premisa de que os nenos con cancro en tratamento ambulatorio poderían presentar alteracións no desempeño ocupacional.

Esta premisa, nace como froito dunha intuición investigadora, en que o investigador considera que poderían existir desequilibrios ocupacionais, modificación das ocupación, alteración nos patróns de execución e perda de satisfacción polas actividades realizadas, derivado das condición e tratamentos que rodean a enfermidade.



## 5. OBXECTIVOS

### **Obxectivo xeral:**

- Explorar as vivencias relacionadas co desempeño ocupacional de nenos con cancro que se atopan en tratamento ambulatorio.

### **Obxectivos específicos:**

- Explorar e describir a organización da rutina diaria dos nenos.
- Explorar o nivel de satisfacción e motivación nas ocupacións diarias.
- Explorar existencia de modificacións nos tipos de actividades realizadas antes e despois dos tratamentos.
- Indagar na existencia de alteracións nos patróns de execución e nas características do cliente.

## 6. METODOLOXÍA

### 6.2 Tipo de estudo

Este estudo será acometido desde a metodoloxía cualitativa, por medio da cal se persegue a comprensión do fenómeno analizado e a indagación sobre novo coñecemento mediante a exploración particular e subxectiva do proceso vivido pola persoa<sup>37</sup>.

Neste caso en particular, aplícase a metodoloxía cualitativa co fin de obter información sobre as experiencias acontecidas aos participantes no seu día a día, unha vez regresan ao fogar con condicións e fenómenos vividos diferentes, pero con características comúns. Esta permitiranos aplicar un enfoque global co obxectivo de obter a máxima información sobre a experiencia individual de cada persoa ante o suceso<sup>38</sup>.

O deseño utilizado para tratar esta temática de investigación, será a fenomenoloxía, por medio da cal poderemos comprender de que maneira se expresa o suceso desde o punto de vista do propio suxeito, e que significado acada este, en cada unha das persoas investigadas<sup>39</sup>.

Este tratamento da investigación, comprende a realidade como un proceso complexo, determinado e influenciado por diversos factores que poden ser modificados noutras condicións, coa posibilidade de cambios nas relacións previamente establecidas entre os diferentes factores<sup>40</sup>.

O enfoque fenomenolóxico, achéganos a comprensión da experiencia humana en primeira persoa e a vivencia da enfermidade na vida cotiá, favorecendo a comprensión sobre os fenómenos de afrontamento e as posibles necesidades que poidan xurdir na persoa cunha condición de saúde específica e as súas familias durante o proceso acontecido<sup>41</sup>.

## **6.3 Contextualización da investigación**

### **6.3.1 Posición do investigador**

A investigadora é unha alumna de 4º curso de Grado en Terapia Ocupacional da Universidade da Coruña que non presenta contacto previo coa poboación de estudo, polo que parte dunha posición neutral. A ausencia de contacto e de vinculación previa co fenómeno favorece a obtención da obxectividade dos datos e elimina posibles erros derivados da interpretación previa do suceso analizado.

### **6.3.2 Ámbito de estudo**

A investigación terá lugar nos fogares de nenos con cancro que asisten a tratamento de forma ambulatoria a dous hospitais do norte de Galicia situados en Coruña e Santiago de Compostela.

## **6.4 Poboación de estudo**

A poboación que conformará o estudo, serán nenos con cancro que se atopen en tratamento ambulatorio.

### **6.4.1 Perfil dos informantes**

A mostra do estudo, será seleccionada de forma intencional, de xeito que, os informantes do estudo, sexan nenos en idades comprendidas entre os 6 e os 12 anos, que se atopen recibindo tratamento de forma ambulatoria por diagnóstico de cancro no hospital, e que fosen hospitalizados polo menos unha vez por tratamento médico ou períodos de agravamento dos síntomas da enfermidade que se trata.

Unha vez definido o perfil de informantes, os criterios de exclusión que obrigarían a rexeitalos como posibles informantes serían:

- Sufrir un agravamento dos síntomas durante o proceso de investigación.

- Ter unha condición de enfermidade paralela á do cancro, que impida a comprensión e a colaboración como informante do estudo.

Estableceremos como inicio do estudo unha mostra orientativa de participantes que oscilaría entre os 10 e os 15 nenos. Esta mostra podería incrementarse ou reducirse durante o transcurso da investigación, a medida que se vaian obtendo os datos, co obxectivo final de acadar a saturación teórica.

## **6.5 Entrada ao campo**

A entrada ao campo realizarase en varias fases desde o comezo do estudo.

Nunha primeira fase, o investigador establecerá o primeiro contacto coas persoas responsables da poboación de estudo, que actuarán como nexos de unión entre a poboación e o investigador (porteiros). Durante esta fase, expoñeranse os obxectivos e a metodoloxía empregada no estudo, co fin de establecer o nexo de unión para a posterior vinculación cos usuarios.

Nunha fase posterior, os porteiros poñeranse en contacto cos pais e cos nenos durante o período dun mes, para ofrecer información sobre a posibilidade de participar nun estudo e achegar unha folla informativa aos pais sobre as características deste. Durante esta mesma fase, o porteiro ofrecerá ao investigador información sobre os diagnósticos e datos de contacto telefónico das familias, para establecer o primeiro contacto con elas e cos nenos, co fin de verificar se existe interese por participar no estudo e poder concertar unha cita co fin de obter o consentimento informado e iniciar a recollida de datos.

Posteriormente, nunha terceira fase, realizarase o contacto persoal entre o investigador e o participante. Nesta fase presentarase de novo a información sobre o estudo e resolveranse dúbidas sobre este, co fin de determinar a participación neste de forma voluntaria, mediante a sinatura

do consentimento informado por parte do neno e dos pais. Durante esta terceira fase iniciárase a recollida de datos por parte dos informantes, no caso de obter a sinatura dos consentimentos informados.

Aplicárase unha cuarta fase extraordinaria, naqueles casos en que, xa tendo lugar o primeiro contacto presencial ou telefónico entre investigador e informante, o propio informante ou familiar, soliciten máis tempo para tomar a decisión sobre a súa participación no estudo. Determinárase un período de dúas semanas para volver contactar vía telefónica e obter unha resposta. No caso de obter unha resposta afirmativa, o investigador desprazarase aos fogares correspondente para obter a sinatura do consentimento e iniciar nesa mesma reunión a entrevista.

No caso de non obter toda a información nunha primeira entrevista, o investigador realizará ata un máximo de tres visitas ao domicilio para continuar a entrevista ata garantir a obtención de todos os datos necesarios para o estudo.

## **6.6 Pescuda bibliográfica**

A pescuda bibliográfica realizouse durante todo o proceso de elaboración do proxecto. Para o seu desenvolvemento utilizáronse as seguintes bases de datos: Pubmed, OTSeeker, Dialnet e Lilacs, por considerarse que contiñan unha maior cantidade de información referente ao tema tratado. Ademais de bases de datos, realizáronse buscas libres sobre literatura gris e demais artigos en buscadores libres en Internet.

Para realizar a revisión bibliográfica utilizáronse diferentes descritores ou palabras clave: “cancro”, “cancro infantil”, “Terapia Ocupacional”, “rehabilitación”, “nenos”, “neoplasia”, “cancro pediátrico”, “oncoloxía pediátrica”.

Na base de datos de Pubmed, realizouse unha busca por termos Mesh e finalmente combináronse os termos para xerar a busca utilizando o operador booleano AND.

Durante a búsca non se estableceron límites de anos, polo que a selección dos artigos foi realizada polo investigador seguindo a premisa da selección dos artigos máis recentes (véxase o apéndice I)

Para as demais bases de datos e buscadores en Internet, utilizáronse os descritores anteriormente mencionados e a linguaxe natural.

### **6.7 Técnicas de recollida de información**

O investigador principal desprazarase ata os fogares dos nenos para realizar a recollida de datos .

Os datos obteranse por medio da realización de entrevistas semi-estruturadas en persoa aos nenos con cancro que se atopen en tratamento ambulatorio (véxase o apéndice II).

Durante as entrevistas realizadas aos menores, en todo momento se atopará presente o familiar. Realizarase unha entrevista semi-estruturada co fin de obter información sobre un conxunto de temas particulares sobre os que se desexa obter información. A entrevista terá lugar por medio da interacción durante o xogo, co fin de aumentar a motivación do informante a expresarse libremente.

O inicio da entrevista estará formado por unha presentación e introdución dirixida a pais e nenos sobre os obxectivos do estudo e creación ou vinculación dunha relación do entrevistador co menor. Durante esta introdución á entrevista, o investigador dirixirá o diálogo directamente cara o neno e expoñerá diferentes propostas de xogo.

Durante a entrevista e co obxectivo de favorecer a interacción e a obtención da máxima información posible, utilizarase o xogo como medio para favorecer a interacción e a expresión do menor. Para este feito recurriranse a actividades que non requiran de gran dinamismo e esforzo físico que poidan ser dificultadas pola condición de saúde. Con este obxectivo propoñeranse actividades de tipo artístico e manipulativo que poidan ser realizadas en sedestación. Exemplos delas son, actividades de

pintura e debuxo libre, representación por medio de debuxos dun día cotiá ou a expresión por medio de cores do tempo dedicado durante o día aos diferentes tipos de actividades (véxanse exemplos no apéndice VIII).

Estas actividades non serán utilizadas para a obtención de datos na investigación, sen embargo serán de utilidade para acadar e fomentar un ambiente de confianza que favoreza a expresión espontánea dos fenómenos, por medio da creación dun entorno lúdico e coñecido para o participante.

Finalmente, como remate da entrevista pedirémoslle ao neno que nos ensine un lugar ou obxecto simbólico para el no fogar e finalizarase a entrevista, realizando un recordatorio dos obxectivos do estudo e o tratamento de datos que se realizará.

As entrevistas realizadas aos menores, aínda partindo dunha estrutura prefixada, terán que ser adaptadas a cada menor en particular, podendo variar a mesma estrutura e linguaxe utilizada nos nenos de menor idade. É preciso ter presente as habilidades do investigador para modificar a estrutura formal da recollida de información, co fin de que impere a súa obtención sobre a estrutura preestablecida para organizar a dita entrevista.

Para recoller a información, logo de obter o consentimento informado por parte do informante e do pai/nai/coidador/titor legal, as entrevistas serán gravadas mediante un sistema de audio, que favorecerá a interpretación dos datos e reducirá a perda de información durante o proceso.

En cada unha das entrevistas non se estipulará un tempo determinado para realizar esta, variando en cada caso particular dependendo da motivación e o grao de interese dos participantes, de forma que impere a obtención da máxima información posible por parte do informante.

## **6.8 Plan de análise**

A selección, interpretación e análise dos datos será realizada polo investigador durante a fase de recollida de información e posterior análise dos datos. Esta última fase terá lugar cando o investigador logre acadar a saturación teórica.

As entrevistas ao neno e a información proporcionada, serán transcritas e codificadas despois de cada unha das entrevistas para manter o anonimato, evitar a perda de información e manter o discurso real dos participantes que permita captar as vivencias subxectivas do informante.

A análise dos datos seguirá un enfoque indutivo, é dicir, do particular ao xeral. A partir da información obtida no discurso individual, formularanse as categorías xerais das que emerxerán interpretacións significativas para os informantes e para os obxectivos do estudo.

## **6.9 Limitación do estudo**

A utilización de nenos como poboación de estudo directa podería ser unha das limitación para destacar neste estudo, pois a versatilidade característica no trato con nenos podería dificultar a obtención de información real e necesaria por parte destes.

Ademais, a utilización da metodoloxía cualitativa na investigación, presenta dificultades para universalizar as conclusións obtidas á totalidade da poboación. A pesar disto, achega unha visión global da persoa e permite indagar nas vivencias particulares e subxectivas dos informantes.

## **6.10 Aplicabilidade dos resultados**

O elevado índice de supervivencia do cancro infantil que reportan os datos estatístico, favorece a intervención temperá dos servizos de atención ao neno con cancro.



A aplicabilidade deste estudo radica en que, ante a detección de alteracións no desempeño ocupacional de nenos con cancro, que se atopan en tratamento ambulatorio, podería permitir aos profesionais da saúde, en concreto aos terapeutas ocupacionais, comprender as circunstancias que rodean o neno e que potencialmente poden estar interferindo no desempeño ocupacional, e, por ende, na saúde.

Os datos obtidos, no caso de ser positivos en relación coa premisa de investigación, ofrecerían a posibilidade de abrir novas liñas de investigación na procura de estudos de acción participación, desde a Terapia Ocupacional para o poboación con cancro infantil durante as fases de tratamento ambulatorio. De forma que se corrobore ou non se a Terapia Ocupacional podería mellorar a calidade de vida nesta poboación de estudo e favorecer a adaptación do menor á nova condición de saúde.

### **6.11 Rigor metodolóxico**

Este estudo intentará durante todo o proceso realizar un traballo que manteña os criterios de calidade da investigación cualitativa, de maneira que os resultados obtidos poidan contribuír para aumentar o coñecemento da temática tratada entre os terapeutas ocupacionais e demais profesionais que traballan coa poboación de estudo.

Para garantir o mantemento do rigor e credibilidade deste estudo, poden considerarse os seguintes criterios:

- A credibilidade ou valor verdadeiro, que se refire ao coñecemento sobre se o observado, descrito, anotado ou analizado responde á realidade do fenómeno que se pretende estudar.
- A trasferibilidade ou o grao en que os resultados poderían ser aplicados noutros contextos.
- A consistencia, referíndonos a ela como o mantemento da máxima estabilidade dos datos. De garantirse este criterio, no caso de ser preciso, un segundo investigador que realice de novo a

investigación, deberá obter resultados iguais ou similares pero nunca contraditorios.

- A confirmabilidade que se refire ao compromiso do investigador de informar en cada momento desde que posición se sitúa, e explicar os posibles erros.

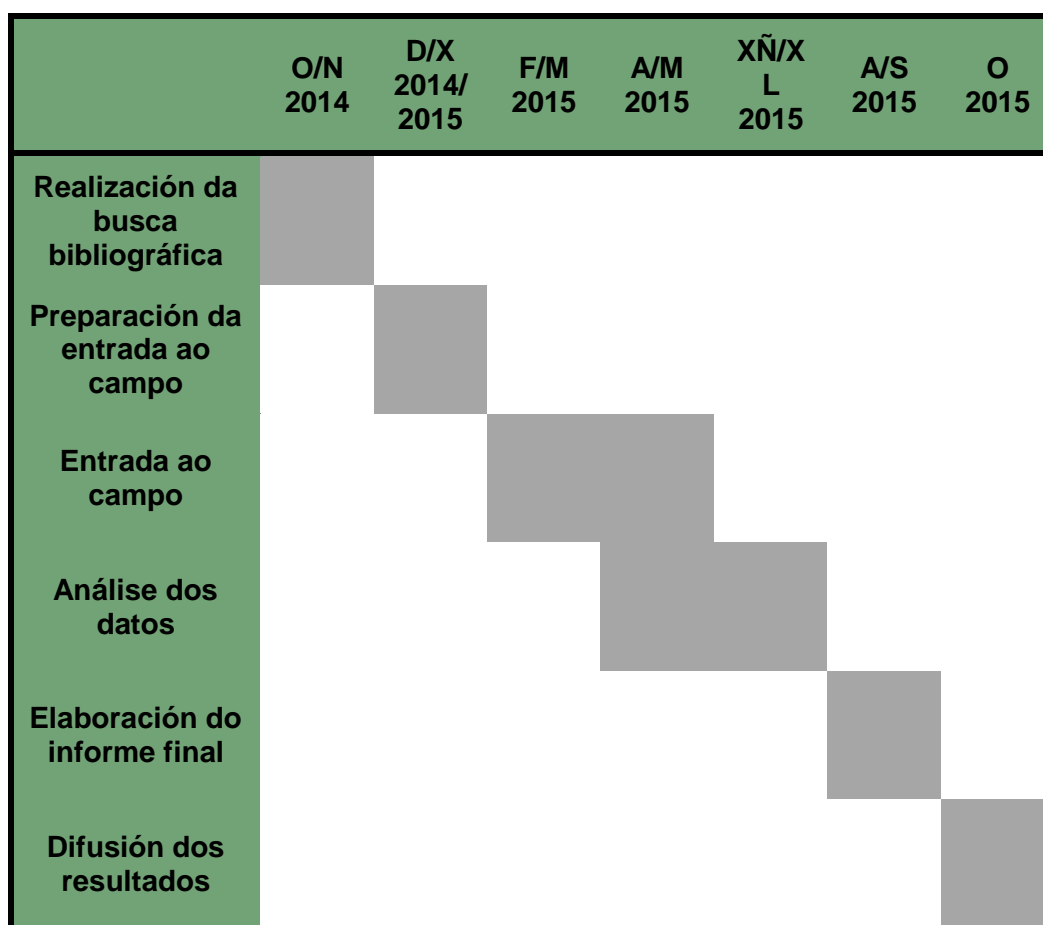
A aplicación deste criterios non pode ser separada do proceso da investigación, é dicir, para asegurar o rigor e a credibilidade na investigación é preciso utilizar estratexias e técnicas tanto na recollida de información como na análise dos datos. Para este feito, tivemos en consideración a realización das seguintes estratexias:

- Describir de forma detallada o proceso de metodoloxía empregado, coa descrición dos contextos, selección da mostra, entrada ao campo e as demais fases da metodoloxía empregada que favorecen o mantemento dos criterios de credibilidade.
- Realizar a recollida de datos no contorno cotiá da persoa, para favorecer a expresión dos fenómenos vividos nun contexto coñecido e familiar para o suxeito.
- Non formular un tempo determinado para cada unha das entrevistas, imperando a obtención de información sobre a duración da recollida de datos.
- Seleccionar unha mostra heteroxénea que favoreza a obtención de vivencias subxectivas desde a perspectiva de cada un dos participante sen atender a razóns de diagnóstico particulares.

O mantemento dos ditos criterios e técnicas contribuirán a manter os criterios de credibilidade, transferibilidade, consistencia e confirmabilidade deste proxecto, segundo os cales se favorecerá o mantemento do rigor metodolóxico da investigación cualitativa.

## 7. CRONOGRAMA

A investigación abarcará un período de doce meses desde o 1 de outubro de 2014 ata o 1 de setembro de 2015. A previsión do plan de traballo que se levará a cabo será recollido no seguinte cronograma, no que se determina o tempo aproximado (en meses) requirido para cada unha das fases da investigación.



A difusión dos resultados realizarase a partir da data prevista no cronograma, unha vez rematada a elaboración do informe final.

Esta fase da investigación non presentará unha duración estimada posto que depende das datas de instauración dos congresos celebrados anualmente e do proceso de selección para a publicación en cada unha das revistas seleccionadas.

## 8. ASPECTOS ÉTICOS

Para realizar o proxecto de investigación analizado, solicitarase a avaliación do proxecto ao órgano de investigación territorial de Galicia competente (véxase apéndice III), segundo o disposto no *Decreto 63/2013, polo que se regulan os comités de ética da investigación en Galicia*<sup>43</sup>.

Unha vez expedido o dictamen favorable do *Comité Ético de Investigación de Galicia*, procederase a solicitar a conformidade do centro por medio do contacto coa unidade de apoio á investigación correspondente, que xestionará a conformidade coa investigación no centro.

Previamente á recollida dos datos e tras informar os participantes dos obxectivos e metodoloxía de estudo, de acordo coa *Declaración de Helsinki* (Asociación médica mundial, 2008)<sup>43</sup> e seguindo o disposto pola *Lei de Protección de Datos de Carácter Obrigatorio*<sup>45</sup>, informarase por medio dunha folla informativa ao participante e ao pai/nai/coidador/ titor legal (véxanse apéndices IV-V), sobre a utilización, tratamento e confidencialidade dos datos.

Con posterioridade á lectura da folla informativa, presentarase un Consentimento informado que deberá ser asinado polo informante e o seu titor legal (véxanse apéndices VI-VII), en que se aceptan cesión dos seus datos e as condicións establecidas na folla informativa.

Logo de obter a autorización do Consentimento informado por parte dos participantes menores, facilitarase información verbal ao suxeito menor con información adaptada a cada idade, como se establece no Real decreto 1720/2007, do 21 de decembro, que desenvolve a Lei orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos<sup>46</sup>.

## 9. PLAN DE DIFUSIÓN DOS RESULTADOS

Os resultados obtidos tras a realización deste proxecto, poderán ser de interese nos seguintes congresos e revistas vinculados coa Terapia Ocupacional e co cancro infantil.

### **Congresos:**

Congreso anual de Terapia Ocupacional (CENTO).

Congreso Nacional da Sociedade Española de Hematoloxía e Oncoloxía pediátrica (SEHOP).

Council of Occupational Therapist from European Countries (COTEC).

Congreso Nacional de estudantes de Terapia Ocupacional 2015.

Congreso ENOTHE- European Network of Occupational Therapy in Higher Education.

<b>Revistas</b>	<b>Factor de impacto</b>
<i>American Journal of Occupational Therapy</i>	1.471
<i>European Journal of Cancer Care</i>	1.308
<i>British Journal of Occupational Therapy</i>	1.096
<i>The Canadian Journal of Occupational Therapy</i>	0.688
<i>Occupational Therapy International</i>	0.575

## 10. FINANCIAMENTO DA INVESTIGACIÓN

### 10.1. Recursos necesarios

#### 10.1.1. Infraestruturas

Unha vez seleccionadas as persoas participantes, a recollida de datos terá lugar nos fogares dos suxeitos investigados, polo que non será necesario investimento en infraestruturas.

#### 10.1.2. Recursos humanos

A realización do estudo será levada a cabo por un investigador con coñecementos de Terapia Ocupacional.

### 10.2. Materiais necesarios

#### 10.2.1. Material funxible

Cadernos de notas, bolígrafos, lapis, grampadoras e outros materiais de oficina.

#### 10.2.2. Material inventariable

Gravadora, ordenador e impresora-fotocopiadora.

### 10.3. Transporte, viaxes e outros gastos

Para a entrada o campo e o inicio da recollida de datos será preciso a disposición e mantemento dun vehículo que permita ó investigador trasladarse ata os fogares, así como os gastos precisos referentes a fase da investigación na que o obxectivo principal sería a difusión dos resultados obtidos durante o estudo. Estes gastos estarían representados no orzamento como dietas e gastos de desprazamento ate os diferentes lugares onde se realizarán os congresos, así como os gastos referentes a inscrición nos congresos.

### 10.4. Orzamento

Infraestruturas				
Descripción				Importe
Hospital				-
Fogar				-
Recursos humanos necesarios				
Categoría	Cantidad	Salario (mes)	Tempo (meses)	Importe (€)
Terapeuta Ocupacional	1	-	12	-
Recursos materiais				
Tipo	Material	Cantidad	Prezo por unidade	Importe (€)
Funxible	Papel	1500	0,009	13.5
	Material de escritura	15	0.95	14.25
	Grampadora	1	3.5	3.5
	Grampas	500	0,018	9
	Cartuchos de tinta (negra/color)	15	22	330
	Pendrive (16 Gb)	1	12	
	Gravadora	1	60	60
Inventariable	Ordenador portátil	1	620	620
	Impresora-fotocopiadora	1	150	150
Transporte, viaxes e outros gastos				
Transporte	Vehículo	1	15700	15720
	Gastos de desprazamento (km/litro)	-	-	4050
	Desprazamentos congresos(billetes de avión)	5	300	1500
Viaxes	Aloxamento	6	120	720
	Inscripción a congresos	5	170	850
	<b>Dietas</b>			1700
<b>O ORZAMENTO ASCENDE A UN TOTAL DE:</b>				<b>25 740,25€</b>

### **10.5. Posibles fontes de financiamento**

Bolsa da Deputación da Coruña: esta axuda está destinada a perfeccionamento de estudos artísticos fóra de Galicia, á investigación de diversas ciencias, entre as que se atopan as ciencias da saúde e o apoio a deportistas de disciplinas individuais. Esta convocatoria presenta unha periodicidade anual.

Proxectos Singulares da Fundación AECC (Asociación Española Contra el Cáncer): esta axuda está destinada a todos aqueles proxectos presentados a fundación AECC que non poidan ser financiados na convocatoria xeral e que contan con interese para Fundación científica e para a AECC: proxectos de adherencia, de calidade de vida, factores de prevención. A axuda económica é dependente das características de cada proxecto particular.

Axudas á investigación Ignacio H. Larramendi da Fundación Mapfre: axudas a investigación co fin de impulsar proxectos de investigación nas áreas de prevención, saúde, medio ambiente e seguros. Estes proxectos deberán estar enmarcados nas áreas anteriormente mencionadas e realizarse de forma independente ou ao amparo de universidades, hospitais, empresas e centros de investigación. Esta convocatoria presenta periodicidade anual.



# APÉNDICES

## TÁBOA DE CONTIDOS

<b>Apéndice I:</b> Pescuda bibliográfica .....	41
<b>Apéndice II:</b> Guión da entrevista .....	43
<b>Apéndice III:</b> Carta de presentación da documentacion ao comité de ética de Galicia.....	44
<b>Apéndice IV:</b> Folla de información para a persoa participante .....	45
<b>Apéndice V:</b> Folla de información para o titor do participante .....	46
<b>Apéndice VI:</b> Folla de consentimento informado para o participante .....	49
<b>Apéndice VII:</b> Folla de consentimento informado para o titor do do participante. ....	50
<b>Apéndice VIII:</b> Exemplo de actividades facilitadoras da entrevista .....	51

APÉNDICE I

PESCUDA BIBLIOGRÁFICA

Base de datos	Data de busca	Palabras clave e termos booleanos	Límites	Resultados	Consulta
<b>Pubmed</b>	15-10-2013	“occupational therapy” AND “oncology”	[tiab]	7	3
	17-10-2013	“occupational therapy” OR “ergotherapy” ; AND “cancer” OR “ergotherapy” “pediatric oncology” OR “childhood cancer” AND “activit*,” “participat*,” “occupation*”	[tiab]	62	5
	21-12-2013	“child” AND “neoplams”, AND “occupational therapy” AND “rehabilitatio”	[tiab]	16	6
	17-01-2014	“occupational therapy” AND “rehabilitatio”	[tiab]	4	3
<b>Dialnet</b>	28-11-2013	Terapia Ocupacional y cáncer	-	8	4
	28-11-2013	Terapia Ocupacional y cáncer infantil	-	0	0
	29-11-2013	Cáncer infantil y rehabilitación	-	3	1
	29-11-2013	Terapia Ocupacional y neoplasia	-	2	1
	30-11-2013	Actividades y niño con cáncer	-	24	2

<b>OT Seeker</b>	12-01-2014	"child" AND "cancer" AND "neoplams"	-	4	4
	14-02-2014	"child" AND "neoplasm" OR "cancer" OR "tumor"	-	25	15
<b>Lilacs</b>	22-02-2014	"cáncer" AND "terapia ocupacional"	Desde 2006	34	18
	12-03-2014	"terapia ocupacional" AND "cancer" AND "child"	-	10	5

## **APÉNDICE II**

## **GUIÓN DE ENTREVISTA**

**CÓDIGO:**

**IDADE:**

**DIAGNÓSTICO:**

- Que actividades realiza durante o transcurso dun día?
- Que actividades realiza con máis frecuencia durante o día?
- Existen variacións entre as actividades que realizaba antes do tratamento e agora? Que tipo de variación?
- Que actividades das que non realiza actualmente lle gustaría volver realizar? Cales non? Por que non realiza esas actividades?
- Como se sente cando realiza as diferentes actividades?
- Con quen realiza a maioría das actividades descritas ao comezo? Existen variacións entre antes e despois do tratamento?
- Existen variacións entre as relacións que tiña antes do tratamento e agora? Que tipo de variacións?
- Que actividades lle gustaría realizar no futuro?

**APÉNDICE III CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN AO COMITÉ DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA**

D/Dna:

Con teléfono de contacto: \_\_\_\_\_ e correo – e: @

SOLICITA a avaliación por parte do Comité de:

- Protocolo novo de investigación
- Respostas as aclaracións solicitadas polo comité
- Modificación do protocolo

**Do estudo:**

Título:

**Investigador/a Principal:**

**Promotor:**

- Comercial
- No comercial (confirma que cumpre a exención de taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presupostos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA DE 31 de decembro de 2008).

Código:

Versión:

Tipo de estudo:

- Ensaio clínico con medicamentos**  
**CEIC de Referencia:**
- Ensaio clínico con produtos sanitarios**
- EPA-SP** (estudo post-autorización con medicamentos seguimento prospectivo)
- Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores**
- Listado de centros de Galicia\* cos seus investigadores correspondentes.

\*Deberá existir polo menos un investigador responsable en cada centro onde se pretendan recrutar pacientes ou se obteñan mostras biolóxicas de orixe humano ou rexistros que conteñan datos de carácter persoal.

Xunto achégase a documentación necesaria para en base os requisitos que figuran na web do comité.

En: \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Asdo.:

PRESIDENTE DE CAEI DE GALICIA

## **APÉNDICE IV FOLLA DE INFORMACIÓN PARA O PARTICIPANTE.**

**TÍTULO:** Estudo fenomenolóxico do desempeño ocupacional de nenos con cancro en tratamento ambulatorio.

**INVESTIGADOR:** Sandra Pereira Rodríguez

### **1. Que queremos facer?**

Queremos realizarche unhas preguntas sobre as modificación en relación as actividades que realizabas e realizas no seu fogar.

### **2. Como o faremos?**

Farémolo por medio de preguntas que o investigador che realizará no teu fogar mentres realizamos algún xogo.

### **3. Para que serven estas preguntas?**

Para coñecer máis información sobre a túa vida no fogar, se segues mantendo as mesmas actividades ou variaron desde que comezas a ir ao hospital, como te sentes ao realizalas e que cousas botas de menos para que a outros nenos que nun futuro se atopen coma ti lle poidamos ofrecer actividades que sexan significativas e avaliar se contribúen a que se sinta mellor.

### **4. Quen vai coñecer a información?**

Esta información estará dispoñible para ti e a túa familia, así como para médicos e profesionais que te atenden no hospital e noutros lugares. Con todo, ninguén vai coñecer que persoas foron entrevistadas, pois cada entrevista terá un número asignado.

Despois de ler esta folla, facer todas as preguntas necesarias para ter claro que é o que queremos coñecer e unha vez falado co familiar, se desexas participar no estudo terás que poñer o teu nome na seguinte folla.

## **APÉNDICE V FOLLA DE INFOMACIÓN PARA O PAI/NAI/TITOR DO/A PARTICIPANTE**

**TÍTULO:** Estudo fenomenolóxico da modificación do desempeño ocupacional en nenos con cancro en tratamento ambulatorio.

**INVESTIGADOR:** Sandra Pereira Rodríguez **DNI:**

**CENTRO:** Universidade da Coruña

Este estudo forma parte dun proxecto elaborado para a materia “Traballo Fin de Grao” da titulación de **Grao en Terapia Ocupacional** da Universidade da Coruña, titorizado por Alba María Vázquez Otero e Bárbara Mansilla (terapeutas ocupacionais e profesoras adxuntas da Universidade da Coruña).

Este documento ten por obxecto ofrecer información detallada sobre o presente estudo de investigación, a que é convidado a participar e que se levará a cabo coa súa colaboración.

A súa colaboración neste estudo é totalmente voluntaria e anónima. Se decide participar nel, recibirá información individual por parte do investigador durante o transcurso do traballo. Para poder participar no estudo, vostede debe ler este documento, consultalo co participante, asinar o consentimento informado e realizar todas as preguntas precisas para comprender en detalle o estudo. Se o desexa, pode consultar as dúbidas coas persoas responsables da investigación, consultalo con outras persoas e tomar o tempo necesario para procurar unha decisión.

Se vostede desexa participar, saiba que pode cambiar de parecer e retirar o consentimento informado en calquera momento da investigación sen ofrecer explicación ao respecto. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia médica a que vostede ten dereito e polo tanto o devandito estudo non terá ningún risco para a persoa participante.



**Propósito do estudo:**

O obxectivo deste estudo, é coñecer, as vivencias relacionadas co desempeño ocupacional de nenos con cancro en fase de tratamento ambulatorio, por medio de entrevistas semi-estruturadas gravadas ao neno no fogar.

Os resultados obtidos durante este estudo, servirán para coñecer se o desempeño ocupacional se ve interferido nos nenos durante as estancias no fogar, co fin de iniciar liñas de investigación que permitan indagar sobre servizos que melloren a calidade de vida dos nenos no fogar durante as fases de tratamento ambulatorio.

**Uso da información:**

Os resultados e datos obtidos no estudo serán incluídos no Traballo de Fin de Grao de Terapia Ocupacional de Sandra Pereira Rodríguez, e serán tratados pola Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña, para o seu almacenamento e difusión entre os profesionais, estudantes e participantes do estudo, persistindo en todo momento o anonimato dos participantes neste.

**Confidencialidade dos datos:**

O tratamento, comunicación e cesión dos datos farase conforme ao que está disposto na Lei orgánica 15/1999 do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En todo momento, vostede poderá acceder os seus datos, corrixilos ou cancelalos.

Soamente o equipo investigador poderá ter acceso a todos os datos recollidos polo estudo e só se poderá transmitir a terceiros a información que baixo ningún caso poida ser identificada.

Téñase presente que ningunha das persoas implicadas no devandito estudo (investigador, directores, colaboradores e participantes) recibirán retribución ningunha pola dedicación a este.

**Información de contacto:**

Para calquera dúbida ou pregunta sobre o contido do estudo, poderá dirixirse a:

Sandra Pereira Rodríguez (alumna de cuarto año de Grado en Terapia Ocupacional, da Universidade da Coruña e investigadora principal).

Teléfono de contacto:

Correo electrónico:

**APÉNDICE VI FOLLA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA  
A PERSOA PARTICIPANTE**

**TÍTULO:** Estudo fenomenolóxico da modificación do desempeño ocupacional en nenos con cancro en tratamento ambulatorio.

**INVESTIGADOR:** Sandra Pereira Rodríguez

**Eu,**.....

**acepto que:**

- Antes desta folla, lin a folla informativa e explicáronme todas as dúbidas que tiña sobre o estudo de investigación.
- Comprendo que podo negarme a participar no estudo cando eu queira.
- Dou permiso para que os meus datos sexan usados como me explicaron na folla de información.

Por tanto, quero participar neste estudo, sen a obriga de ninguén e fágoo escribindo o meu nome neste papel.

Participante

Investigador

**APÉNDICE VII FOLLA DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA O TITOR DO PARTICIPANTE**

**TÍTULO:** Estudo fenomenolóxico da modificación do desempeño ocupacional en nenos con cancro en tratamento ambulatorio.

**INVESTIGADOR:** Sandra Pereira Rodríguez

**O titor do participante.....**

**acepto que:**

- Lin a información redactada na folla de información para o participante e todas as dúbidas acerca do estudo de investigación foron resoltas polo investigador.
- O participante a que represento, foi informado de forma oral, escrita e adecuada á súa idade, sobre a información redactada na folla de información.
- O participante a que represento comprende toda a información que lle foi facilitada.
- Comprendo que a participación do informante a que represento no estudo é totalmente voluntaria, e que pode retirarse deste en calquera momento, sen ofrecer ningún tipo de xustificación.
- Accedo a que se utilicen o datos do participante do estudo nas condicións detalladas durante a folla de información previamente entregada.
- Autorizo como titor legal de.....a que participe no estudo, tendo en conta que o participante desexa e autoriza participar neste.

Titor

O investigador

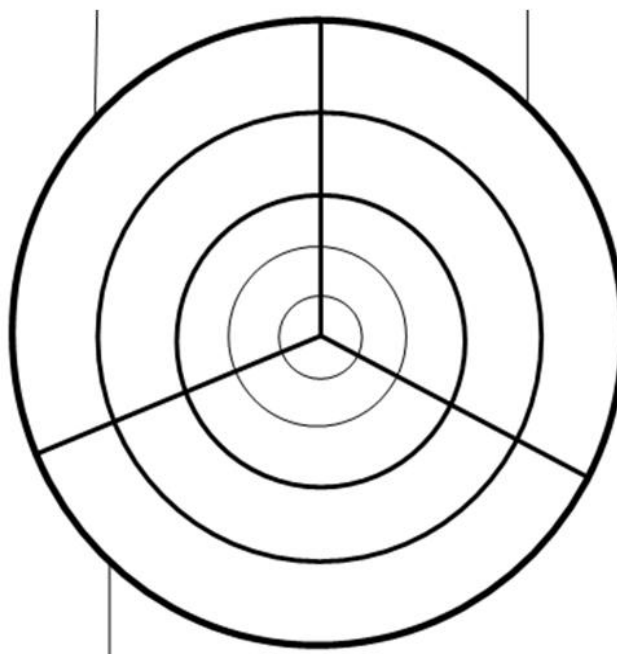
(sinatura)

(sinatura)

**APÉNDICE VIII                      EJEMPLOS                      DE                      ACTIVIDADES  
FACILITADORAS DA ENTREVISTA**


**Actividades de xogo**

**Actividades productivas**



**Actividades de autocoidado**

