

Intervención domiciliaria de TO en DCA.



Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017-2018

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Intervención domiciliaria de Terapia Ocupacional en
daño cerebral adquirido. Una aproximación desde
diferentes perspectivas.**

Desirée Rodríguez Rodríguez

Xuño 2018

Tutoras

Tatiana Germán Abad. Terapeuta Ocupacional de Cefine Neurología. Profesora asociada de la Facultad de Ciencias da Saúde. UDC.

Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora de la Facultad de Ciencias da Saúde. UDC.

1. Índice de contenido

1.	Índice de contenido.....	1
2.	Índice de acrónimos.....	2
3.	Índice de tablas	3
4.	Índice de gráficas.....	4
5.	Resumen	5
6.	Abstract	6
7.	Resumo	7
8.	Introducción.....	8
9.	Justificación.....	12
10.	Objetivos.....	13
11.	Metodología	14
	Tipo de estudio.....	14
	Periodo de estudio	14
	Ámbito de estudio	14
	Población de estudio.....	15
	Selección de la muestra	15
	Entrada al campo.....	17
	Método de recogida de datos.....	17
	Procedimiento	19
	Análisis y procesamiento de los datos.....	20
	Criterios de rigor y la calidad de la investigación	20
	Aspectos ético-legales	21
12.	Resultados.....	22
	Análisis demográfico de la población	22
	Resultados derivados del abordaje cualitativo.....	26
13.	Discusión	47
	Limitaciones del estudio.....	53
	Futuras líneas de investigación	54
14.	Conclusiones	55
15.	Agradecimientos	56
16.	Bibliografía.....	57
17.	Apéndices	60

2. Índice de acrónimos

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

ACV: Accidente Cerebrovascular.

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

ADACECO: Asociación de Daño Cerebral de A Coruña.

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

COMP: Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional.

DCA: Daño cerebral adquirido.

FEDACE: Federación Española de Daño Cerebral.

TCE: Traumatismo Craneoencefálico.

TO: Terapia Ocupacional.

WFOT: Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales

3. Índice de tablas

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión de los usuarios.....	16
Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión de cuidadores	16
Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión de los terapeutas ocupacionales	17
Tabla 4: Cronograma-procedimiento.....	19
Tabla 5: Cambios en la situación laboral de los cuidadores principales	25
Tabla 6: Categorías emergentes.....	26

4. Índice de gráficas

Gráfica 1: Número de participantes.....	22
Gráfica 2: Rangos de edad de los participantes.....	22

5. Resumen

Objetivos: por un lado, explorar y comprender la perspectiva de los usuarios, familias y terapeutas ocupacionales sobre la intervención domiciliaria de TO en personas con DCA y por otro lado, identificar los posibles beneficios de dicha intervención.

Metodología: se ha empleado una metodología cualitativa, bajo un enfoque fenomenológico para tratar de comprender la experiencia vivida por los participantes y profundizar en el significado que le dan a dicha experiencia. Se han realizado entrevistas semi-estructuradas a usuarios y familias con DCA, así como a terapeutas ocupacionales que trabajan o han trabajado con esta población.

Resultados: Tras el análisis de la información recogida han surgido diferentes categorías emergentes: *“percepción de la necesidad de demanda de atención domiciliaria”, “la realidad de los servicios ofrecidos por los centros”, “continuidad asistencial insuficiente tras el alta hospitalaria”, “beneficios de las intervenciones de TO a domicilio”, “involucración de las familias en el proceso”, “cambio de roles y ocupaciones significativas” y “nuevos roles y ocupaciones asumidos por los familiares”.*

Discusión y conclusiones: los testimonios advierten que la desinformación y el desconocimiento sobre la labor de la TO en los domicilios es generalizada, lo que se relaciona con la escasa demanda de estas sesiones. A pesar de que el trabajo en el hogar, junto con la importancia del respeto de las rutinas familiares, fomenta la adherencia al tratamiento y facilita la generalización de lo aprendido por los usuarios y las familias con DCA.

Palabras clave: Terapia ocupacional, daño cerebral adquirido, domicilio, hogar.

6. Abstract

Objectives: On one hand, exploring and understanding the perspective of users, families and occupational therapists regarding home-care services of occupational therapy on people with acquired brain injuries and, on the other hand, identifying the possible benefits of said intervention.

Methodology: A qualitative methodology has been implemented, following a phenomenological approach to try to understand the experiences encountered by the participants and delve into the meaning acknowledged to this experience. Semi-structured interviews were held with users and families with acquired brain injuries, as well as with occupational therapists that currently work or have previously worked with this population.

Results: Based on the analysis of the collected data, different emergent categories appear: “perception of the necessity of the request of home-care services”, “the reality of services provided by the centers”, “insufficient care continuity after hospital discharge”, “benefits of home-care services of occupational therapy”, “family involvement in the procedure”, “role change and significant occupations” and “new roles and occupations taken over by the family”.

Discussion and conclusion: The testimonies inform that lack of information and ignorance about the work of occupational therapy at homes is widespread, closely related to the scarce number of requests of these sessions. This is in spite that working at home, taking into account the importance of respect to family routines, encourages the adhesiveness to the treatment and enables users and families with acquired brain injuries to generalize what they had learned.

Keywords: Occupational therapy, acquired brain injuries, home.

7. Resumo

Obxectivos: Por un lado, explorar e comprender a perspectiva dos usuarios, familias e terapeutas ocupacionais sobre a intervención domiciliaria de TO en persoas con DCA e por outro lado, identificar os posibles beneficios de dita intervención.

Metodoloxía: Foi utilizada unha metodoloxía cualitativa, baixo un enfoque fenomenolóxico para tratar de comprender a experiencia vivida polos participantes e profundizar o significado que lle dan a dita experiencia. Foron realizadas entrevistas semi-estruturadas a usuarios e familias con DCA, así como a terapeutas ocupacionais que traballan ou traballaron con esta poboación.

Resultados: A partires da análise da información recollida xorden diferentes categorías emerxentes: “percepción da necesidade de demanda da atención domiciliaria”, “a realidade dos servizos ofrecidos polos centros”, “continuidade asistencial insuficiente tras a alta hospitalaria”, “beneficios das intervencións de TO a domicilio”, “involucración das familias no procedemento”, “cambio de roles e ocupacións significativas” e “novos roles e ocupacións asumidos polos familiares”.

Discusión e conclusións: Os testemuños advirten que a desinformación e o descoñecemento sobre o labor da TO nos domicilios é xeralizada, o que se relaciona coa escasa demanda destas sesións. Isto ocorre a pesar de que o traballo no fogar, xunto coa importancia do respecto ás rutinas familiares, fomenta a adherencia ao tratamento e facilita a xeralización do aprendido polos usuarios e as familias con DCA.

Palabras clave: Terapia ocupacional, dano cerebral adquirido, domicilio, fogar.

8. Introducción

El daño cerebral adquirido (DCA) es definido como *“una lesión repentina en el cerebro, caracterizada por su aparición brusca y por el conjunto variado de secuelas que presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño. Estas secuelas provocan anomalías en la percepción, alteraciones físicas, cognitivas y emocionales”* (1).

El tipo de DCA más frecuente es el accidente cerebrovascular (ACV) o ictus, con una prevalencia del 78%. Es definido como *“la presentación brusca de uno o varios déficits neurológicos focales que persisten durante más de 24 horas.”* En los países occidentales, se considera la principal causa de discapacidad física grave en los adultos (2). El 44% de las personas que sobreviven a un ictus pueden desarrollar una limitación funcional importante derivada de las secuelas resultantes del daño (1).

Otro tipo de DCA es el Traumatismo Craneoencefálico (TCE), que se origina por un golpe que causa una lesión cerebral. Entre los sucesos que pueden desembocar en este tipo de daño cerebral se encuentran los accidentes de tráfico (se estima que el 70% de los casos), los accidentes laborales, las caídas y las agresiones físicas (1). Además, es la causa más frecuente de discapacidad en niños y adultos jóvenes en los países desarrollados constituyendo un problema importante de salud pública (2).

Las secuelas del DCA pueden clasificarse en varias áreas de funcionamiento: nivel de alerta, control motor, recepción de información, comunicación, cognición, emociones y actividades de la vida diaria (AVD) (1).

Según el informe realizado por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) en el año 2015, la prevalencia de personas con DCA en España era de 420.064. Galicia supera la media nacional con una prevalencia de 13,1 (3). En el país, la incidencia del DCA es de 104.701, correspondiendo 99.284 casos nuevos al ACV (6.386 en Galicia), 4.937 al TCE (453 en Galicia) y 481 a las anoxias (1, 4).

FEDACE indica que en junio de 2017, existían 92 recursos específicos de daño cerebral, con un total de 4.332 plazas para una población de 420.000 personas con esta lesión (1).

El DCA provoca cambios repentinos, e importantes consecuencias en los proyectos de vida a nivel personal, familiar y social (1, 4, 5). Las personas que lo sufren, pueden encontrar problemas complejos y multidimensionales que afectan a todas las esferas de su vida y de la de sus familias, que, en la mayoría de las ocasiones, se ve bruscamente truncada (5). Por todo ello, el DCA se convierte en un problema socioeconómico y sanitario de primera magnitud (4, 5).

Los cuidadores y los familiares de los individuos con DCA juegan un papel esencial en su proceso de recuperación y han de implicarse de forma activa y precoz en el proceso de rehabilitación (Recomendación Nivel B) (5, 6). Por ello, se recomienda establecer programas sistemáticos de educación y formación a usuarios, familiares y cuidadores (Recomendación Nivel A) (7, 8).

Dentro del equipo de rehabilitación que atiende a las personas que han sufrido un DCA se deben incluir varios perfiles profesionales: médico especialista en medicina física y rehabilitación, fisioterapeuta, enfermero, terapeuta ocupacional, neuropsicólogo, trabajador social, logopeda y ortoprotésico, que deben trabajar conjuntamente (Recomendación BPC) (7, 9, 10).

La mayoría de las personas que sobreviven a un ACV o a un TCE tendrá algún tipo de secuelas que limitará su independencia funcional, su autonomía y que repercutirán negativamente en su calidad de vida (4). De hecho, el 89% tiene dificultad para realizar sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (1). Estas limitaciones pueden tener una repercusión en cualquiera de las esferas de la persona y su entorno (incluso a todas ellas), y restringen la participación en las actividades y ocupaciones que previamente realizaba la persona y que son habituales en su cultura y grupo de edad (5).

Es importante comprender que las consecuencias del DCA provocan cambios en toda la red social del usuario, especialmente en el seno familiar. Por ello, *“se afirma que no hay persona con DC sino familias con DC”* (9, 11).

Los familiares se enfrentan a una situación inesperada, llena de incertidumbre y desconocimiento. Se producen cambios en las prioridades y en los proyectos de vida de los miembros de la familia así como, en la organización y estructura familiar (10).

Además, la adaptación a la nueva circunstancia, va a estar influenciada por los apoyos disponibles y las estrategias de afrontamiento que desarrollen los miembros de la familia (10).

En la mayoría de los casos, es uno de los familiares el que asume el rol de cuidador principal, con toda la responsabilidad que conlleva. En ocasiones, la persona encargada de la supervisión y cuidados de la persona, deja sus propios cuidados en un segundo plano y vuelca su vida en la atención de su familiar. Esto puede condicionar la reducción de sus relaciones y participación social, así como la pérdida de ocupaciones y roles significativos (8).

Por ello, en la rehabilitación del DCA debe incluirse el tratamiento de TO (Recomendación nivel A) ya que desempeña un papel esencial, tanto en la intervención directa con los afectados, como en el asesoramiento y el apoyo familiar y social (6, 7).

La TO es definida por la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) como *“una profesión socio sanitaria centrada en el cliente que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la TO es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con los individuos y las comunidades para aumentar su capacidad de participar en las ocupaciones que quieren, necesitan o se espera que hagan, o*

mediante la modificación de la ocupación o del entorno para apoyar su compromiso ocupacional” (11).

Como se ha expuesto, las limitaciones en la realización de actividades, como las ABVD y las restricciones en la participación, son una de las principales consecuencias en la vida de las personas con un DCA, siendo estas dificultades abordadas por el terapeuta ocupacional. Por otra parte, es importante añadir que la mayoría de dichas actividades tienen lugar en el la vivienda y entorno personal del usuario (como la alimentación, el vestido y desvestido y el aseo personal, entre otras).

Por esta razón, se considera relevante profundizar en la rehabilitación domiciliaria que puede realizar el terapeuta ocupacional. Entre los beneficios de este abordaje, se podría indicar que la valoración y la intervención se llevan a cabo en el entorno habitual y natural de la persona, no en un ambiente artificial y simulado, facilitando el aprendizaje y su generalización.

Además, también se favorece la posibilidad de extender la intervención hacia la familia y los cuidadores, de valorar las condiciones de accesibilidad y de potenciar el desarrollo de las AVD en el contexto sobre el que la persona y su cuidador las desempeñan. Además, fomenta la confianza y la sensación de seguridad del usuario en comparación al entorno hospitalario o de otras instituciones. Por último, desde un punto de vista económico y de calidad en la atención, se favorece la continuidad asistencial, la posibilidad de acelerar las altas hospitalarias y la disminución de los reingresos en los hospitales (9).

Se han establecido ciertos criterios a tener en cuenta antes de decidir si el proceso de rehabilitación se puede desarrollar o no en el domicilio. Estos criterios se dividen en criterios de adecuación (de diagnóstico y dependencia), de accesibilidad y de seguridad. Desde TO caben destacar los siguientes criterios (9):

- Que la persona presenta limitaciones para su desempeño ocupacional en AVD.

- Que sea necesario realizar adaptaciones del entorno.
- Que se prevea la posibilidad de aparición de deterioro funcional.
- Que la persona institucionalizada requiera la reincorporación en su hogar.
- Que la persona no pueda desplazarse de manera autónoma al centro o a la institución en la que participará en el tratamiento (8).

Finalmente, es importante tener en cuenta que la valoración de la persona en su entorno habitual posibilita una visión más amplia de su desempeño ocupacional, permitiendo detectar sus necesidades reales de una forma precisa, y con ello, poder determinar cómo repercute o influye la nueva situación en su vida diaria, y promover la generalización de lo trabajado (9).

9. Justificación

Teniendo en cuenta la elevada incidencia del DCA y las repercusiones que esta lesión produce sobre la vida de las personas y de su entorno más inmediato, así como el elevado impacto socioeconómico y sanitario que provoca, resulta relevante seguir profundizando en el tema, desde el punto de vista terapéutico y de promoción de la salud.

Además, si bien es cierto que existen interesantes y numerosas referencias en la literatura sobre la intervención de TO en DCA, la bibliografía centrada en las intervenciones a domicilio es reducida, y sus limitaciones no permiten mostrar una evidencia clara al respecto. Además, apenas se han encontrado estudios en los que se explore, en conjunto, la experiencia individual de las personas involucradas en ese proceso de intervención, es decir, los usuarios, familiares y terapeutas ocupacionales. Por ello, este trabajo trata de dar luz a este pequeño vacío de conocimiento e indagar en otros posibles beneficios que pueden existir en estas intervenciones desarrolladas por el profesional de TO.

10. Objetivos

Objetivos generales

- Explorar y comprender la perspectiva de los usuarios, familias y terapeutas ocupacionales sobre la intervención domiciliaria de TO en personas con DCA.
- Identificar los posibles beneficios de la intervención domiciliaria de TO.

Objetivos específicos

- Determinar si la intervención domiciliaria de TO promueve una mayor adherencia al proceso terapéutico.
- Indagar si el empleo de recursos cotidianos en el domicilio del usuario beneficia el proceso de recuperación funcional.
- Profundizar si la intervención de TO en el entorno domiciliario fomenta la generalización.
- Explorar la percepción de los cuidadores sobre el proceso de TO en el propio domicilio.
- Comprender si surge un cambio de rol del usuario en los distintos ámbitos actuación.
- Analizar si la relación terapéutica resulta reforzada a través de la intervención domiciliaria de TO.

11. Metodología

Tipo de estudio

En el diseño y desarrollo del trabajo, se ha empleado una metodología de tipo cualitativo, ya que su aplicación contribuye a mejorar el conocimiento sobre la complejidad del objeto de estudio, con el propósito de *“comprender la complejidad y significados de la experiencia humana”*. y *“con la intención de penetrar profundamente en la complejidad del hecho a investigar”* (12).

Se ha llevado a cabo en base a un diseño fenomenológico, con el fin de comprender la experiencia vivida, encontrar la esencia e indagar en el significado que las personas le dan a dicha experiencia. A través de este tipo de estudio se pretende reconocer la existencia de múltiples realidades desde una aproximación holística de la población (12).

Periodo de estudio

El trabajo se llevó a cabo entre los meses de septiembre de 2017 y mayo de 2018. La etapa de trabajo de campo, con la pertinente recogida de datos tuvo lugar entre los meses de enero y abril de 2018.

Ámbito de estudio

El ámbito de estudio de este trabajo ha sido el centro Cefine Neurología y la asociación de Daño Cerebral de A Coruña (ADACECO). Ambas instituciones, localizadas en el área metropolitana de A Coruña, realizan un tratamiento integral de las personas con DCA. Dentro de la cartera de servicios se ofrecen sesiones de TO, incluyendo la posibilidad de que estas se realicen a domicilio.

Población de estudio

Se han seleccionado un total de 69 participantes que, en base a los criterios de inclusión se dividen en 6 perfiles (o grupos de informantes) diferentes:

- Terapeutas Ocupacionales que realizan o han realizado sesiones a domicilio.
- Terapeutas Ocupacionales que no realizan ni han realizado sesiones a domicilio.
- Cuidadores que reciben o han recibido sesiones a domicilio de TO.
- Cuidadores que no reciben ni han recibido sesiones a domicilio de TO.
- Usuarios que reciben o han recibido sesiones a domicilio de TO.
- Usuarios que no reciben ni han recibido sesiones a domicilio de TO.

Con el fin de que los informantes no sean identificados, los datos han sido codificados de la siguiente manera:

- Terapeutas ocupacionales: T
- Cuidadores: C
- Usuarios: U

Cada letra se acompaña de un número de participante asignado aleatoriamente, como se expone en el ejemplo: T1, T2, T3, etc.

Selección de la muestra

Los participantes han sido seleccionados mediante un muestro intencional de conveniencia para garantizar que la muestra nos lleve a responder a las preguntas de investigación y poder conocer y comprender el fenómeno estudiado. Por ello, la selección de los participantes vino determinada por el establecimiento de los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión y exclusión

A través de los criterios de inclusión y de exclusión se busca determinar qué perfil de población contribuirá a indagar en los objetivos del estudio.

Los usuarios que han tenido un DCA son los informantes clave de este estudio, ya que han experimentado o experimentan en primera persona, un proceso de terapia ocupacional y por ello, sus percepciones y experiencias resultan tan enriquecedoras para el trabajo.

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión de los usuarios

Criterios de Inclusión	Criterios de exclusión
Personas que hayan tenido un DCA de al menos, 6 meses de evolución.	Menores de 18 años.
Personas con DCA que presenten cierta dependencia para la realización de AVD.	Presentar limitaciones cognitivas que le impidan comprender la entrevista.

Los cuidadores de personas con un DCA son los encargados de la atención y de los cuidados de los usuarios y con los que más tiempo permanecen en el domicilio. Por ello, son las personas idóneas para brindar información valiosa sobre su desempeño ocupacional en el hogar, además de compartir su experiencia individual sobre el proceso de intervención que viven o han vivido.

Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión de cuidadores

Criterios de Inclusión	Criterios de exclusión
Cuidadores de una persona con DCA, de al menos, 6 meses de evolución.	Menores de 18 años.
Realizar funciones de cuidador principal del usuario.	Que el usuario no acepte su participación en el proceso.

Los terapeutas ocupacionales que trabajan con esta población contribuyen al estudio compartiendo su experiencia profesional y personal que resulta realmente esencial en esta investigación.

Intervención domiciliaria de TO en DCA.

Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión de los terapeutas ocupacionales

Criterios de Inclusión	Criterios de exclusión
Diplomados o graduados en Terapia Ocupacional.	Tener menos de 6 meses de experiencia laboral con esta población.
Que se encuentren trabajando o hayan trabajado con personas con DCA.	-

Como criterio de inclusión común para los tres grupos, se establece que todos los participantes hayan dado su consentimiento informado para su participación en el proyecto de investigación.

Entrada al campo

La entrada al campo tanto a Cefine Neurología como a ADACECO se hizo a través de una de las directoras del presente trabajo, terapeuta ocupacional del centro de neurología, Tatiana Germán.

A partir de ese primer contacto a través de la persona portera, la investigadora se puso en contacto con terapeutas ocupacionales, usuarios y familias que cumplían los criterios de inclusión que, con la técnica de “bola de nieve”, fueron abriendo el contacto con instituciones y nuevos terapeutas ocupacionales.

Primeramente, se elaboró una carta de información sobre el trabajo y se presentó a la dirección de los dos centros, solicitando el requerido permiso para llevar a cabo esta investigación (apéndice II). A continuación, todos los participantes recibieron la hoja de información sobre el estudio como se detalla en el apartado “aspectos ético-legales”.

Método de recogida de datos

A continuación, se detalla el procedimiento de aplicación de las distintas técnicas a través de las cuales se ha recogido la información para generar una comprensión completa del objeto de estudio.

Entrevistas semiestructuradas

Se realizaron entrevistas individuales a terapeutas ocupacionales, usuarios y familias, para conocer la perspectiva individual sobre la intervención en el hogar y desmenuzar los significados de sus experiencias. Estas entrevistas fueron realizadas entre los meses de enero y abril de 2018 (13).

Estas entrevistas se llevaron a cabo hasta alcanzar la saturación de la información. Es decir, hasta que los testimonios recopilados se repitieron, resultaron redundantes y se agotaron los datos novedosos (13).

La mayor parte de las entrevistas fueron realizadas de manera directa con los participantes. Sin embargo, por incompatibilidad de horarios y/o inviabilidad para realizarlas de manera presencial, algunas se llevaron a cabo por vía telefónica o a través del correo electrónico.

Se ha elaborado un guion de entrevistas semiestructuradas diferente para cada perfil de participantes (“población de estudio”) que se recogen en los apéndices V al X.

Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional

En el marco de la entrevista con el grupo de usuarios, se aplicó también el instrumento “Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COMP)”, con el fin de determinar si existía cierta vinculación entre los objetivos y las prioridades de cada persona en base a la necesidad de realizar las sesiones a domicilio. La COMP es una herramienta diseñada específicamente para TO. Se trata de una entrevista semi-estructurada que requiere de 20-30 minutos para su realización.

Valora la auto-percepción del usuario de su desempeño ocupacional y su satisfacción. Entre sus ventajas destacar que incrementa la implicación de la persona en el proceso y permite la re-evaluación de las dificultades y prioridades. Se divide en tres fases: identificar los problemas, valorar su importancia, registro de las prioridades, con una re-evaluación posterior (15).

Procedimiento

El proceso que se ha llevado a cabo para la elaboración de este trabajo, consta de varias etapas, desde la búsqueda bibliográfica hasta la realización de las conclusiones.

En la tabla 4 se recoge un cronograma que resume el procedimiento:

Tabla 4: Cronograma-procedimiento

Actividad	Octubre 2017	Enero 2018	Febrero 2018	Marzo 2018	Abril 2018	Mayo 2018
Búsqueda bibliográfica	■					
Trabajo de campo		■	■	■	■	
Análisis y procesamiento de los datos			■	■	■	
Resultados y conclusiones					■	■

La investigación se dividió en cuatro etapas que se detallan a continuación:

Etapa 1. Búsqueda bibliográfica

Con el fin de identificar información científica sobre el tema a tratar, se llevó a cabo una búsqueda en las principales bases de datos en octubre de 2017. La estrategia de búsqueda se detalla en el apéndice I.

Etapa 2. Trabajo de campo

Como se recoge en el apartado “método de recogida de datos”, se han llevado a cabo entrevistas semiestructuradas individuales con cada participante, así como la aplicación de la COMP a los usuarios para indagar si existe alguna relación entre sus objetivos y el hecho de realizar o no sesiones a domicilio de TO.

Etapa 3. Análisis y procesamiento de los datos

En el apartado “análisis y procesamiento de los datos” se profundizará en esta etapa.

Etapa 4. Resultados y conclusiones

Durante los meses de abril y mayo de 2018 se elaboraron los resultados y conclusiones del estudio que se plasman en los apartados “resultados”, “discusión” y “conclusiones”.

Análisis y procesamiento de los datos

Tras la ejecución del trabajo de campo, y una vez realizada las entrevistas con los diferentes grupos de informantes, se pasó a su transcripción, análisis y extracción de categorías conceptuales, con la correspondiente redacción de resultados y síntesis de conclusiones.

Criterios de rigor y la calidad de la investigación

Para garantizar la calidad de la investigación cualitativa se han seguido los siguientes criterios regulativos:

- Credibilidad: es el criterio que *“expresa el grado en que los resultados reflejan la situación o fenómeno social estudiado”*. Es decir, refleja la veracidad de los resultados (12). Esto se logra al contrastar diferentes fuentes de información (usuarios, cuidadores y terapeutas ocupacionales).
- Transferibilidad: *“es el grado de aplicación de los resultados obtenidos (...) a otros contextos o escenarios.”* Esto se asegura al haberse seleccionado la muestra de acuerdo a unos criterios de inclusión y exclusión que contribuyen a responder al objetivo del estudio (12).
- Consistencia: *“se refiere a la estabilidad de los datos”* (12). Se garantiza mediante la explicación detallada de los criterios de selección de los informantes y el procedimiento llevado a cabo.
- Confirmabilidad: *“se trata de tener en cuenta cómo el proceso y el investigador han influido sobre los resultados”* (12). Este criterio se refleja en las limitaciones del estudio.

- Relevancia: refleja *“la correspondencia entre la justificación (...) y los resultados de la misma.”* Se determina teniendo en cuenta si se han conseguido los objetivos propuestos, es decir *“si se logró un mejor conocimiento del fenómeno estudiado”* (12).

Aspectos ético-legales

En el diseño y desarrollo del presente trabajo se han tenido en cuenta los requeridos aspectos éticos y legales:

Por un lado, se ha hecho entrega de una hoja informativa a los centros (cuya dirección ha accedido a la realización del presente estudio) y, posteriormente, a los participantes potenciales, donde se explica de forma detallada en qué consiste el proyecto (apéndice III). Seguidamente, las personas que han accedido a participar voluntariamente en la investigación, recibieron la hoja de consentimiento informado para que formalizaran su adhesión voluntaria (apéndice VI).

Por otro lado, para garantizar la protección de los datos y la información recogida durante el estudio, se respetará lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (14). Además, se seguirán las normas de buena práctica clínica de la Declaración de Helsinki (15).

Como ya se ha comentado en el apartado “población de estudio”, para evitar que los informantes puedan ser identificados se le ha asignado un código a cada uno de ellos (“U” para los usuarios, “C” para los cuidadores y “T” para los terapeutas ocupacionales) seguido de un número establecido de manera aleatoria.

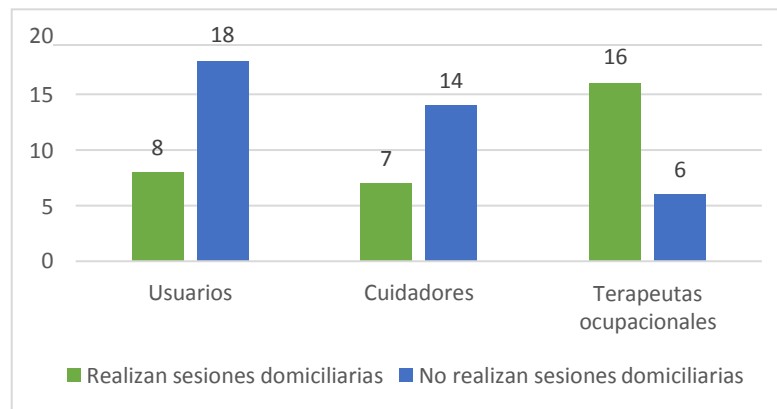
12. Resultados

Análisis demográfico de la población

Con el propósito de mostrar una perspectiva general sobre la muestra que, voluntariamente, decidió involucrarse en el estudio, a continuación, se detalla su perfil demográfico.

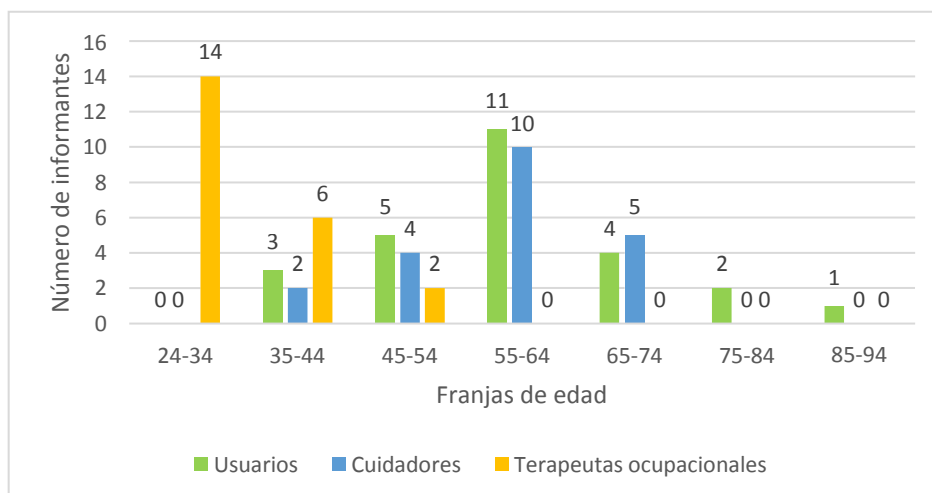
En el gráfico I se refleja el número total de participantes (n=69) y los que corresponden a cada perfil: usuarios, cuidadores y terapeutas ocupacionales.

Gráfica 1: Número de participantes



Las edades de los participantes corresponden a un amplio rango, por lo que se recogen por franjas de 10 años en el gráfico II.

Gráfica 2: Rangos de edad de los participantes



Terapeutas Ocupacionales

Los terapeutas ocupacionales que han participado en este estudio, todas mujeres excepto tres, trabajaban en distintas ciudades. La mayoría situadas en Galicia (A Coruña, Lugo, Santiago de Compostela y Bergondo) pero también en Madrid, León y Londres.

Sus edades están comprendidas entre los 24 y 56 años ($\bar{x}=33,18$), con experiencias que abarcan desde los 7 meses a los 21 años. Las instituciones en las que desempeñan su labor profesional son heterogéneas: centros privados y públicos, asociaciones, fundaciones, residencias y centros de día para mayores, así como terapeutas ocupacionales que trabajan como autónomos a domicilio. Todas las entidades están especializadas en atención a personas con daño neurológico, excepto los recursos para personas mayores.

En este punto, cabe destacar que existen diferencias en cuanto a la intensidad de la intervención domiciliaria de los terapeutas ocupacionales. Dicha heterogeneidad es debida a tres aspectos fundamentalmente:

- Negativa por parte de la dirección de los centros de trabajo: En última estancia, son los miembros de la directiva los que deciden si se van a llevar a cabo este tipo de intervenciones. Si no las conciben como relevantes o rentables no las ofertan.
- Opinión del terapeuta ocupacional: Al igual que en el apartado anterior, hay trabajadores que no consideran necesario tener que desplazarse a los hogares de los usuarios o familias para poder llevar a cabo una intervención.
- Falta de recursos humanos: A pesar de que en ocasiones se entiende la necesidad de realizar sesiones a domicilio, la ausencia de suficiente personal limita que se puedan llevar a cabo.

Por lo general, las sesiones a domicilio que ofrecen tienen una duración de media hora. Sin embargo, la frecuencia y el número de visitas que se realizan dependen de cada usuario (tanto de su situación económica, como de sus objetivos y la mejor forma para alcanzarlos). Gran parte de

estas sesiones se realizan en una o dos ocasiones porque se centran fundamentalmente en dos aspectos: la valoración y la adaptación del hogar.

El número de usuarios y de sesiones a domicilio que ha realizado cada terapeuta ocupacional depende directamente de los años de experiencia laboral y de la institución en la que trabaja. Las cifras oscilan desde un solo usuario a más de 200 para un mismo terapeuta ocupacional.

Por otra parte, los usuarios que acuden a los centros de rehabilitación suelen compaginar las sesiones a domicilio con las realizadas en dichos recursos, salvo aquellas personas que, por motivos médicos, personales o por su situación de mayor o menor dependencia no pueden desplazarse hasta estas entidades.

Con respecto a la formación complementaria a la titulación de TO, nos encontramos con gran disparidad. Hay participantes con doctorado en Ciencias de la Salud, con máster oficial, posgrados y cursos formativos, vinculados o no con la neurología. Pero no se ha encontrado relación alguna entre esta diversidad de formación con sus testimonios.

Personas con DCA y entorno familiar

Todos los usuarios que reciben sesiones en domicilio de TO las compaginan con intervenciones en los centros. La mayoría de ellas son puntuales, especialmente dedicadas a la valoración y adaptación del entorno domiciliario, o para explorar el desempeño ocupacional en su vivienda. En menor medida, se realizan para trabajar AVD muy concretas que no se consiguen generalizar o extrapolar a la vida cotidiana. Ha habido participantes que reciben sesiones a domicilio cuando las condiciones de salud no son óptimas o que, por motivos personales, no pueden desplazarse o ser acompañados al centro.

Cabe destacar que en la muestra hay usuarios cuyos cuidadores principales no han participado en el estudio y viceversa.

Intervención domiciliar de TO en DCA.

Entre los cuidadores, 5 hombres y 16 mujeres, se encuentran 2 cuidadores formales y el resto, cuidadores informales con parentescos diversos, todos de primer grado: 8 parejas, 4 hijas, 4 padres y madres y 3 hermanas.

El tipo de DCA que sufrieron sus familiares fueron 16 ACV (isquémicos o hemorrágicos), 4 TCE y 1 derivado de tumor cerebral. La lesión más reciente tuvo lugar en el año 2017 y la más antigua en el 2006.

En cuanto a los usuarios, 15 hombres y 11 mujeres, 4 tuvieron un TCE y 22 un ACV. Además, todos acuden a los centros de rehabilitación neurológica ADACECO y Cefine Neurología .

Muchos de los cuidadores tuvieron que abandonar su puesto laboral, pedir una excedencia o una reducción de jornada para hacer frente a la nueva situación. Parte de las personas que no tuvieron que tomar estas medidas estaban jubiladas. Estos datos se recogen en la tabla V.

Tabla 5: Cambios en la situación laboral de los cuidadores principales

	Número de cuidadores
Pérdida del trabajo	6
Excedencia	3
Baja laboral	1
Reducción de jornada	1
Jubilado	5
No abandono del empleo	4
Cuidadores informales	2

Resultados derivados del abordaje cualitativo

Tras analizar toda la información recogida, se han obtenido las siguientes categorías emergentes, que se expondrán a continuación:

Tabla 6: Categorías emergentes

Categorías	Subcategorías
Percepción de la necesidad de demanda de atención domiciliaria	<ul style="list-style-type: none"> • Desconocimiento y desinformación • Situación económica y precio de las sesiones • Escasa oferta • Ir al centro: oportunidad de participación social
La realidad de los servicios ofrecidos por los centros	-
Continuidad asistencial insuficiente tras el alta hospitalaria	-
Beneficios de las Intervenciones de TO a domicilio	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia del entorno • Importancia de los objetos personales o materiales propios • Fortalecimiento de la relación terapéutica • El respeto de las rutinas • Contribuyendo con la generalización • Involucración de la persona en el proceso y adherencia al tratamiento • Cambiar el entorno, cambia el desempeño
Involucración de las familias en el proceso	-
Cambio de roles y ocupaciones significativas	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajo • Ocio y participación social • Posibilidades para el cambio de rol
Nuevos roles y ocupaciones asumidos por los familiares	-

Percepción de la necesidad de demanda de atención domiciliaria

Esta categoría se centra en la percepción de los participantes sobre los diferentes motivos por los cuales no existe demasiada demanda de sesiones domiciliarias de TO.

Desconocimiento y desinformación

Algunos usuarios y familias desconocen la posibilidad de que la intervención de terapia ocupacional se desarrolle en el domicilio, a pesar de que se contemplan dentro de la cartera de servicios de las entidades a las que acuden. Estos afirman que, desde los centros, no se les ha informado de su existencia.

“Igual piensan que sabes cómo funciona esto. Entonces llegan, trabajan y ya está.” (C7)

“Eso sí se echa de menos. Tú llegas a casa y llegas con una situación muy nueva, con miedo a que se caiga y eso se notó. Nadie te explica (...) El primer mes es muy duro, muy duro para todo. (...) en casa llegas y estás sola.” (C12)

“Nadie nos orientó, no teníamos ni idea de que existía esa posibilidad. No y es muy triste y más como estaba ella, que salió del hospital sin caminar. (...) En el hospital ellos te daban el alta y tú te buscabas la vida”. (C18)

Otros participantes han visto la necesidad de que intervengan en su domicilio, pero no sabían qué profesional se encargaba de ello, nuevamente por una situación de desinformación.

“Yo siempre decía: es que sería interesante que alguien nos explicase cómo movernos por casa en la vida diaria ¿no? Es verdad que yo no sabía que era el terapeuta ocupacional el que se ocupada de ese tipo de actividades. (...) Es que es verdad, sois muy desconocidos, en una pena, la verdad que sí.” (C2)

“Hasta que te ves aquí en el ajo no sabes muy bien lo que es eso. Y es necesario eh es necesario”. (C10)

Además, existe cierto desconocimiento generalizado de los beneficios que puede tener que los terapeutas ocupacionales trabajen en su vivienda.

“Pero también creo que en general no saben a qué nos dedicamos, entonces es un hándicap. Si ya para venir a la clínica y que vengan a terapia ocupacional ya cuesta, porque no saben qué hacemos, entonces tú, que no sé qué haces, ¿para qué vas a venir a mi casa? (...) Pero yo creo que el desconocimiento hace mucho y yo creo que parte de esa responsabilidad es nuestra.” (T1)

En relación con lo anterior, se ha detectado que hay participantes que conocen la existencia de este servicio por parte de las instituciones y entienden la necesidad de realizarlas, pero no las demandan porque esperan que se las ofrezca el personal.

“No se lo hubiese pedido en la vida porque no quiero incordiar”. (C1)

“(...) Pero lo hago pues eso, un poco porque ellos tienen una agenda complicada y porque económicamente sería más dinero”. (C2)

También hay participantes que conciben que las sesiones a domicilio están destinadas para personas que tienen un nivel muy alto de dependencia o aquellas que no pueden desplazarse a los centros de rehabilitación.

“Los beneficios serían para personas que tienen que depender de un familiar, que tienen dificultades de movilidad importantes.” (C21)

“Esa gente que es dependiente y bueno, pues a lo mejor un familiar, que habitualmente quien lo trae, pues evidentemente es mejor allí (...) Porque si tú eres dependiente, liberar de alguna forma a esa persona que te trae aquí y que te lleva de ese trabajo.” (U18)

“Nunca me lo he planteado, porque no lo veo necesario. Mientras que me pueda desplazar aquí, prefiero venir aquí, la verdad. (U19)

Situación económica y precio de las sesiones

Otro de los motivos que justifican que la demanda de sesiones a domicilio sea escasa es la situación económica de las familias. Aunque el precio de las sesiones a domicilio varía en función de las instituciones, en la mayoría de ellas suelen suponer casi el doble que una sesión en el centro. Eso se debe a los gastos añadidos en cuanto a transporte y desplazamiento del profesional a cada hogar, y que el tiempo empleado en el mismo supone la imposibilidad de intervenir con otro usuario.

“Sería fenomenal que ellos fuesen a casa, pero también es verdad que económicamente es más dinero. Entonces yo me apaño de esta manera, aunque el beneficio sería infinitamente mayor si el terapeuta siempre fuese al menos una vez a la semana a casa (...) pero si tú me dices que el precio es de una diferencia mínima de 5 y 10 euros, por supuesto que lo haría una vez a la semana”. (C2)

“Hubiéramos seguido si la economía lo permitiera, es que... era una cantidad digamos muy importante. Entonces esas cantidades las puedes asumir una temporada pero como la cosa iba para largo, pues bueno,(...)”. (C4)

“Me gustaría seguir combinando sí, que vinieran alguna vez y después seguir practicando aquí, pero sobre todo por precio, porque claro... es como el doble ir. (...) Pero si viene siempre... me arruino.” (U4)

“Lo negativo es que dicen a uno que no, que no vale para nada. El que no tenga pasta, se muere.” (U8)

“Sí que han dicho: “ah, pues esto la verdad que me vendría mucho mejor.” Pero por costes o por tiempo, no se hacen.” (T10)

“Me tiene pasado en algún caso de solicitarlas, decirles las tarifas que había, que aquí realmente poco más es, pero aun así, por la situación económica, tener que decir, “no”. Entonces es una lástima realmente.” (T19)

Intervención domiciliaria de TO en DCA.

En línea con lo anterior, hay personas que prefieren acudir al centro porque se sienten más independientes al poder desplazarse por sí mismos.

“El hecho de poder venir aquí, para mí es... me hace sentir digamos libre y autónomo y no dependiente de nadie.” (U18)

Escasa oferta

Existen casos en los que las personas desean solicitar estas sesiones, sin embargo el servicio no entra dentro de la cartera de la entidad a la que acuden.

“Claro, es que yo ese fue el déficit que yo vi. Porque las primeras semanas en el hospital cuando te van a dar el alta, vienes los fines de semana y entonces tienes cantidad de dudas en cuanto a adaptar la casa y todo eso. Entonces es cuando efectivamente ves la necesidad de una intervención de Terapia Ocupacional. Me hubiera gustado que hubiera venido a casa. (...) Nosotros sí que lo vimos necesario, pero no existía ese servicio”. (C11)

“No se realizan en el centro que trabajo, aunque existe mucha demanda por parte tanto de los usuarios como de la familia”. (T21)

En ocasiones, a pesar de que se ofrezca el servicio a domicilio, hay personas que no conciben este tipo de intervención.

“El centro es para él y nada más (...) En el centro hacen su trabajo y yo aquí, hago el mío”. (C17)

“Hay gente que es más reacia a que vayas a su casa, hay gente que sí se lo he propuesto pero no lo ha aceptado.” (T10)

Ir al centro: una oportunidad de participación social

Por último, otro de los motivos del rechazo a las sesiones en el domicilio es que el hecho de acudir al centro les supone el único momento del día en el que muchos usuarios y cuidadores salen de su casa, participan en la

comunidad y se relacionan con otras personas. Se profundizará en este aspecto en el apartado “ocio y participación social”.

“(...) prefiero ser yo la que vaya, pero por el hecho de eso, de que lo quito de casa, de que lo obligo” (C1)

“Ellos lo ven como salir de sus rutinas, como poder hacer algo nuevo en el día, como una motivación para salir de casa.” (T4)

La realidad de los servicios ofrecidos por los centros.

Los testimonios también dieron luz a porqué de no ofertar estos servicios.

- En primer lugar, se describen los motivos que recogen el porqué no se ofertan estos servicios:
 - Existen entidades que no entienden qué beneficios puede tener para el usuario y su familia (o para el centro) que un terapeuta ocupacional trabaje en sus casas, ni tampoco contemplan que sea parte de su trabajo.

“Algunos centros no contemplan esa praxis del terapeuta ocupacional, lo consideran una pérdida de tiempo del profesional”. (T8)

“En otros centros donde trabajé no lo ofrecían y en otros sitios donde trabajé, pues el centro no lo consideraba función del terapeuta ocupacional ir a domicilio”. (T22)

- El centro entiende la necesidad, pero por diversos motivos, como la falta de personal o la inviabilidad de desplazarse a domicilios demasiado alejados del centro, no pueden llevarse a cabo.

“Tiene ventajas, pero no es siempre factible, o no es factible en mi caso, porque la distancia es grande en algunos casos (...) el mayor inconveniente es la distancia. Hay casos en los que es inviable.” (T4)

“No, ¿cómo me voy a plantear salir al centro si tengo una sala entera que atender?” (T18)

Intervención domiciliaria de TO en DCA.

- Los terapeutas ocupacionales son los que, en ocasiones, no desean realizar estas intervenciones.

“Yo te soy sincero, trabajar en un sitio sin tener que desplazarte es cómodo”. (T4)

“Mi puesto de trabajo está aquí, no en ir a domicilios”. (T17)

- En segundo lugar, tanto los terapeutas ocupacionales como las entidades, entienden que realizar las sesiones a domicilio trae consigo muchos beneficios y es parte de la labor de estos profesionales.

“Nosotros como profesionales lo solicitamos pero el centro también entendía que eran necesarios, no hubo ningún problema en ese sentido. No fue una lucha, si no que fuimos los dos en la misma línea.” (T7)

“Los directores del centro pues siempre estuvieron de acuerdo y les pareció una buena iniciativa”. (T10)

Otras veces son los propios usuarios o las familias los que demandan estas intervenciones y por ello, comienzan a ser ofertadas en los centros de rehabilitación o por los terapeutas ocupacionales que trabajan como autónomos.

“Los propios usuarios piden las sesiones a domicilio.” (T2)

“Los familiares que han entendido la necesidad. Porque al final están yendo a casas ajenas y entienden perfectamente la importancia de ir y lo agradecen.” (T7)

“Las sesiones son demandadas por los propios usuarios y ofertadas por el centro cuando estaba próxima el alta. Algunos las demandan porque les cuesta desplazarse y otros porque entienden que es un entorno facilitador.” (T8)

“Lo demandaron los usuarios, yo nunca me lo había planteado. Creo que es una fantástica manera de trabajar, en lo más ecológico, que es lo que realmente le va a hacer falta.” (T15)

Continuidad asistencial insuficiente tras el alta hospitalaria

La mayoría de los participantes expresan su descontento en relación al sistema de sanidad pública. La oferta no cubre la demanda.

“Sí que la ocupacional nos hubiera hecho más pero la médico me dijo: aquí no va a mejorar más porque los recursos son los que tenemos,(...) aquí más de lo que mejoró no va a mejorar más. Puede seguir mejorando pero claro, yo entiendo además que tienen que darles el alta en cuanto mejoran porque usuarios son muchos, entonces hay que ir dejando sitio para el resto”. (C9)

Los recursos humanos son limitados, esto imposibilita que los tratamientos en los recursos públicos hospitalarios sean en sesiones individuales, lo que provoca que las necesidades de los usuarios y sus familias no se cubran completamente. Por ello, la calidad de la atención se ve mermada.

“Fue una experiencia... no es que el personal fuera malo pero es una experiencia regular porque no hay suficiente personal, estaba muy masificado, entonces era muy poco tiempo y regular. Los metían en masa en una sala de terapia ocupacional (...) No había una atención personalizada.” (C11)

“Tenemos 17 camas y 20 personas en lista de espera.” (T16)

“Estas instituciones funcionan así, la carga de trabajo es muy grande, en daño cerebral hay muchísimos más pacientes (...) Yo voy a estar con este señor, pero voy a tener cuatro en la mesa (...) Qué me estás preguntando ¿si la calidad asistencial merma? Pues claro que merma. Te miento si te digo, no, no, es la misma”. (T17)

“El problema son los recursos personales, los recursos humanos, es que no, es que no hay suficiente personal, ojalá pudiera yo desplazarme a los domicilios.” (T18)

En cuanto a la atención médica recibida, existe un descontento generalizado entre los informantes. Algunos médicos no sólo no informan

de las posibilidades de rehabilitación que tienen las personas y las familias que han sufrido un DCA, sino que en ocasiones, no recomiendan que comiencen esta recuperación argumentando que *“no merece la pena”*. Esto fomenta la aparición de sentimientos de desesperanza que no contribuyen al afrontamiento de la situación tan compleja que acaba de desbordar la vida de estas personas.

“La Dra. me dijo que estaba tirando el dinero, dos veces. (...) yo le dije a la Dra. que no me creía que no fuera válido y que iba a llevarlo a rehabilitación aunque me dijera que era tirar el dinero porque nunca más se va a poner de pie, ni va a caminar, delante de él eh.” (C1)

“En el hospital no me explicaron. (...) Aquello es horrible.” (C10)

“Yo siempre les dije lo mismo: a mí no me pueden quitar ni la ilusión ni la esperanza, son dos cosas que para mí son fundamentales. Y si ya desde el primer momento tengo una barrera y me quitas justo eso, que es lo que me está moviendo, a dónde vamos. No pido nada más: ilusión y esperanza.” (C16)

Una vez que la persona recibe el alta hospitalaria, tanto ésta como su familia tienen que hacer frente a un vacío asistencial que deben cubrir accediendo a entidades privadas o asociaciones.

“Desgraciadamente, no está al alcance de todo el mundo.” (C1)

“Te dejan colgado, sin ayuda, sin posibilidad de recibir lo que él necesitaba (...) Nos vemos desesperados al llegar a casa.” (C12)

A esto se le añade que las ayudas económicas no son suficientes para hacer frente a los gastos que conlleva la atención que las personas necesitan.

“Hay un montón de gastos al mes y mi padre, la ayuda que tiene de la Xunta de Galicia es de 80 euros al mes. Por lo tanto, ¡La ley de Dependencia, fenomenal!”. (C2)

“A terapia entre comillas. A base de mover y dar la murga a mucha gente. (...) Realmente el hospital funciona así, mal no, peor. Bueno, por eso hay que acudir siempre a centros privados porque la sanidad pública... Una vergüenza.” (C16)

Beneficios de las intervenciones de TO a domicilio

Importancia del entorno

El mayor beneficio que los participantes identificaron en relación a las intervenciones en los domicilios es que permite trabajar en el entorno real en el que se vive día a día.

“No es lo mismo, porque una cosa es hacerte una idea de cómo lo tienes en casa y otra cosa es la realidad. Una cosa es imaginártelo y otra cosa es lo real. ¿Entiendes?”. (U3)

“Te ves perdida. Y esto, ¿cómo lo hago? y ¿cómo lo haré? y ¿cómo no lo haré? (...) Yo creo que es una ayuda impresionante (...) para mí lo veo ideal. (...) A mí quien me diera tenerla todos los días en casa”. (C1)

“Puedes trabajar las AVD en el entorno natural y real, sin crear un entorno artificial para trabajar.” (T13)

“Porque está dentro de su ambiente, de su mundo y lo está entrando en el sitio en el que lo va a hacer probablemente, el resto de su vida.” (T11)

“Lo primero es la facilitación del entorno, es decir, realmente el sitio más significativo para ellos va a ser su casa (...) Cuando llegan al domicilio es cuando ven esos problemas y donde hay que trabajarlos.” (T18)

Sin embargo, por las razones que se han ido describiendo, no siempre es posible llevar a cabo estas sesiones domiciliarias. En dichos casos, los terapeutas ocupacionales tratan de simular, en la medida de lo posible, el ambiente natural de los usuarios y las familias, en el centro. Pero para conseguir que este entorno artificial que han creado sea lo más parecido posible al ambiente en el que se desenvuelve el usuario, es necesario acudir a su hogar y ver in situ, cómo es su desempeño ocupacional.

Por ello, en ocasiones, los terapeutas ocupacionales no pueden realizar sesiones a domicilio durante un tiempo prolongado, pero procuran tener al menos una visita al hogar, para poder imitar al máximo las condiciones del entorno natural del usuario.

“Para mí, la realidad hay que verla (...) hay que ver dónde la persona se desenvuelve, para hacernos una idea en la cabeza aunque no podamos luego trabajar allí. Ya nos hemos hecho una ubicación espacial de cómo es ¿sabes? el entorno que le rodea y eso te puede ayudar también por lo menos, a intentar generar entornos similares ¿sabes? en las posiciones de las cosas, con lo cual, aunque no puedas tratar, por lo menos verlo una vez.” (T7)

“El entorno es una parte fundamental de nuestro trabajo. Si cambias el entorno, puedes cambiar muchas cosas, para bien o para mal. Y es fundamental que la persona cuando haces intervención con ella, utilices su entorno dentro de lo posible o si no puedes utilizar su entorno por lo menos que puedas imitarlo lo máximo posible, pero no va a ser igual. (T16)

Cuando esta única sesión tampoco puede llevarse a cabo, utilizan otros métodos para poder reproducir la realidad de los usuarios: fotografías del hogar, vídeos de los usuarios realizando distintas actividades en su casa, medidas de objetos, pasillos, puertas, etc. Pero generalmente, no es suficiente.

“Si la persona vive lejos, lo que hago es pedirle fotos y planos de la casa para poder asesorarle sin tener que desplazarme.” (T4)

“Es completamente distinto, te haces una idea pero luego vas allí y realmente te das cuenta, sobre todo en dimensiones (...) a veces por la foto parece que sí o por las medidas (...), pero luego realmente cuando vas y lo ves y lo pruebas, te das cuenta.”(T16)

“Les pido un plano generalmente de su domicilio o que me dibujen cómo es la habitación, cómo es el baño, cómo es el acceso a ese domicilio y entonces en función de eso yo ya asesoro (...) No he tenido necesidad de ir a su domicilio.” (T17)

“Es completamente distinto, no tiene nada que ver. Por muy bien que te intenten explicar, incluso que te traigan fotos, no es lo mismo (...) Allí ves todos los problemas que hay, no sólo los que te cuentan (...) porque es el entorno real en sí, en el que estás todos los días.” (T19)

Importancia de los objetos personales o materiales propios

El material y las herramientas de trabajo ha sido un tema controvertido durante las entrevistas. Para algunos, los recursos materiales propios que hay en el domicilio de los usuarios y sus familias es suficiente, incluso más relevante para el tratamiento porque fomenta la motivación, ayuda a generalizar lo adquirido y resulta más significativo.

“No hay mejor sitio que trabajar la ocupación en el entorno del usuario, con su peine, con su bañera. (...) Es que realmente estás trabajando con su material ¿Qué hay más significativo que su peine y su cepillo?” (T18)

“La diferencia básica que veo es que tú en el domicilio tienes (...) todas las cosas colocadas de una manera, (...) y aquí está generalizado. (...) pero tú cuando vas a tu casa te encuentras con unos límites que aquí no tienes, (...)”. (C3)

“Mejor trabajar en su entorno que aquí, que es un poquito más extraño, es diferente para él (...) pues la comida: estar delante de su plato, con su vaso o lo que sea. Él evidentemente reconoce más sus rutinas que algo que le viene más ajeno. (...) trabajar en su medio, con sus cosas, a mí me parece fundamental”. (C16)

“Allí te ven las necesidades más claras imposible, porque aquí aunque practiques, no es tu casa, no es tu lavabo (...) veinte mil cosas, tu cepillo, tu pasta, no sé, la altura de yo que sé, de tus muebles.” (U4)

Intervención domiciliaria de TO en DCA.

Pero para otros profesionales, el material del domicilio no es suficiente y los recursos del centro son más, y con mayor relevancia para las intervenciones, como por ejemplo, el uso de camillas, bipedestador, etc.

“Pues cuando necesitas algún recurso que en el domicilio no hay, algún material, una camilla, por ejemplo (...)” (T13)

“(...) el material que llevas a las terapias que quieres hacer, o el espacio, la accesibilidad de la casa, eso también dificulta mucho.” (T22)

Fortalecimiento de la relación terapéutica

En cuanto a la relación terapeuta-usuario, algunos profesionales detallan que ésta se ve fortalecida tras realizar las sesiones a domicilio.

“Tú estás entrando en su domicilio, te están abriendo las puertas de su casa, si tú les estás ayudando en su casa, al final, el vínculo se fortalece”. (T5)

Otros explican, que el hecho de intervenir en sus hogares no influye en esta relación, pero que sí es necesario que exista un fuerte vínculo con los usuarios y las familias antes de acudir a sus hogares, ya que están entrando en su entorno más íntimo.

“Pero sí cuanto más conozcas a la persona, más información tienes, más él se va a poder abrir a ti para contarte cuáles son sus dificultades. Evidentemente si tú no conoces a la persona, le va a costar mucho decirte “pues me cuesta ir solo al baño (...) Pero si hay un vínculo le va a costar menos el poder decirte, pues me cuesta hacer esto (...) El vínculo sí que influye.” (T5)

El respeto de las rutinas

Tanto cuidadores como profesionales, enfatizan en la importancia de comprender y respetar las rutinas familiares, interviniendo con y sobre ellas. De esta forma, se fomenta que se integre y generalice lo trabajado durante las sesiones, ya que las actividades se realizan de la manera más ecológica y natural posible.

“Yo creo que se optimizaría muchísimo el trabajo en casa. (...) pero es muy importante que el terapeuta conozca dónde vive el paciente y cuáles son sus hábitos en su entorno natural. Sí sería muy importante que eso se hiciera siempre”. (C2)

“Lo ideal es poder realizar las distintas actividades en el entorno y dentro de las rutinas diarias lo más ecológico posible, de la forma más natural, de la forma en la que le usuario las realiza, dentro de sus propios horarios, dentro de su propio entorno. Es lo ideal.” (T4)

“Lo deseable es que en el domicilio se puedan trabajar las rutinas y horarios como rutinas y horarios que esa persona va a llevar realmente pero me parece complicado conseguirlo.” (T6)

“Si podemos, intentamos adaptarnos a los horarios en los que se va a reproducir esa situación, si podemos es lo ideal (...) no siempre podemos con todo pero intentamos ajustarnos a las horas en las que se produce la actividad que vamos a trabajar (...) porque habrá que ver la persona cómo está a esta hora, porque igual no está igual que a las dos, con lo cual, nos falta información.” (T7)

“No tiene sentido acabar de comer y ponernos a trabajar la cocina” (T16)

Contribuyendo con la generalización

Se detecta una gran dificultad a la hora de generalizar lo trabajado y adquirido en los centros, al propio entorno y a la vida diaria de usuarios y sus familias. Las intervenciones en el domicilio son entendidas como facilitadoras de esta generalización.

“El problema está en poner en práctica lo que vas aprendiendo aquí, que lo interiorice. Él lo interioriza pero su cabeza no se acuerda de que hay que usar la mano, entonces su cabeza no usa la mano”. (C6)

“A priori, lo más ecológico es mejor, porque la persona lo generaliza a su día a día (...) Cuando esto se hace de un modo más ecológico y más rutinario, la persona lo integra mejor. (...) Yo creo que es un vía para poder generalizar (...)” (T4)

Intervención domiciliaria de TO en DCA.

“La naturalidad con la que la gente se mueve por casa, incluso la motivación (...) ayuda a generalizar lo trabajado en el centro y a ser más realistas los objetivos.” (T16)

“Vamos a ver, es que generalizar es muy difícil, aquí lo vemos todos los días. Aquí se hace, pero en el domicilio no. La mitad de las veces, hacerlo en el domicilio, hace que la generalización sea muchísimo más fácil (...)” (T11)

“Es preciso trasladar lo aprendido a su entorno real, ya que es en este donde va a desempeñar sus ABVD.” (T14)

Involucración de la persona en el proceso y adherencia al tratamiento

Otro de los grandes beneficios que describen los profesionales, es una mayor implicación de los usuarios cuando trabajan en su hogar, en comparación con el centro.

“Yo creo que la implicación aumenta significativamente y suelen manejarse mejor que en el centro.” (T1)

“La adherencia al tratamiento es brutal”. (T11)

Cambiar el entorno, cambia el desempeño

Los informantes consideran que el entorno es uno de los pilares de la terapia ocupacional. Si se modifica o se cambia el ambiente, el desempeño cambiará.

“(...) estaría bien en su ambiente, que viera cómo están las cosas, (...) porque aquí nos explican muchas cosas pero no es lo mismo que en casa.” (C12)

“Vuestra profesión al final es eso, el investigar, en la comodidad, para que él se maneje en su medio”. (C16)

“El entorno diferente, cambia muchísimo la actividad (...) El entorno es muy importante, es una de las bases de nuestro trabajo (...)” (T4)

“Lo más importante de nuestro trabajo (...), es trabajar en el entorno vital de la persona. Aquí nosotros trabajamos pero es un ambiente protegido y por mucho que queramos hacer un trabajo cercano a su realidad, es imposible (...).” (T5)

“El terapeuta donde mejor trabaja es en las casa, que es donde se produce la vida ¿no?” (T7)

Participación de las familias en el proceso

Todos los participantes identifican, como parte esencial, la involucración de la familia en el proceso de intervención, siendo diversos los motivos para esta afirmación.

En primer lugar, se indica que los cuidadores aportan información relevante, que ayuda a construir la realidad que vive tanto la persona como la familia.

“Si no trabajamos con las familias nos está faltando información, nos está faltando la información del cuidador y nos está faltando realidad (...) Los familiares siempre suelen ser facilitadores porque nos ayudan a entenderlo, nos ayudan a saber cómo son sus rutinas, pues las actividades que hacen día a día, si no, nosotros no lo podríamos saber, ellos están ahí para darnos información.” (T4)

“La familia te da información esencial.” (T11)

Además, son ellos los que pasan la mayor parte del tiempo, incluso toda la vida, acompañando y ayudando al usuario en sus AVD. Por ello ven necesario que se les asesore, se les den pautas y se les informe de la evolución de sus familiares.

“Pero si es importante que te enseñen, que te ayuden porque no sabes, o sea, te encuentras con ¿y ahora qué hago? ¿y cómo hago? (C9)

“Es fundamental. Yo creo que tiene que haber colaboración. (...) Yo creo que tiene que haber una interrelación, evidentemente”. (...) Es que no solo tienes que ayudar al paciente, tienes que ayudar a la familia.” (C16)

“Muchas veces las recomendaciones que nosotros hacemos en estas visitas, quien las va a llevar a cabo son las familias, porque es quien va a estar allí 24 horas. (T16)

“Las familias también tienen que saber pues qué cosas pueden pedirles, qué cosas no pueden pedirles, qué nivel de exigencia dentro de lo que piden pueden tener, (...) que la propia familia los incluya en actividades cotidianas, porque también hay casos en los que se dedican a hacérselo absolutamente todo y entonces lo único que hacen es entonces empeorar la situación, claro”. (T8)

Cambio de roles y ocupaciones significativas

Trabajo

Gran parte de los cuidadores principales han tenido que abandonar su puesto de trabajo, pedir reducciones de jornada o excedencias de uno o varios años para poder abordar su nueva situación. Esto provoca que las personas no puedan participar en una ocupación significativa en la edad adulta, a la vez que pierden un rol valorado, tanto por ellos como socialmente.

Esto además repercute en la situación familiar, ya que la merma en los ingresos, sumado al gasto socio-sanitario al que tienen que hacer frente para poder acceder a los recursos que necesitan, desencadena en una situación que, en ocasiones, es difícil de sostener.

“Tenía un negocio y se lo dejé a mi hermana. Le dije: quédate con el negocio, quédate con todo (...) Terminé ese año y luego lo dejé todo.”
(C1)

“Tuve que dejar el trabajo. No lo pude retomar” (C5).

“Estaba retirado hacía poco tiempo (...) Sería otra cosa si tuviera que trabajar, sería muy complicado.” (C7)

“Yo el primer año no trabajé, pedí una excedencia, con lo cual tampoco cobras, entonces es complicadillo (...) Les dije que me quería incorporar, que quería reducción de jornada”. (C9)

Ocio y participación social

Para muchos familiares y usuarios, el hecho de acudir a rehabilitación en una entidad se convierte en el único momento del día que salen de su domicilio.

La participación social y el ocio ha pasado a un segundo plano para muchos de los participantes, centrando su vida en torno a la rehabilitación, sin tener en cuenta que la participación en esas ocupaciones también es parte de sus vidas, y que contribuyen con su recuperación.

Por ello, el desplazarse al centro supone una oportunidad de ocio y de participación social. Además, ver a otras personas en circunstancias similares les ayuda a sobrellevar la suya propia y a no sentirse solos. El centro representa, para la mayoría de ellos, un lugar para la creación de redes de apoyo y de intercambio de información y vivencias con compañeros y otras familias.

“Me temo que mejor en el centro, porque aunque te parezca que no, ellos ven a los demás, que a lo mejor han llegado después de ellos y han evolucionado. (...) es la cosa esa de que si tú puedes yo también. ¿Sabes? Y luego hay otro factor que para mí es más importante, lo quitas de casa ¿sabes? porque él si no es por venir aquí, no sale.” (C1)

“(...) Que pueda relacionarse con otra gente, que vea que no solo él está enfermo, que hay otra gente también”. (C9)

“A mí también me gusta venir aquí (...) Hablas con la familia de otros pacientes y desconectas también de tu ritmo continuo (...) Haces un grupo con la gente que tiene tú mismo horario y desconectas. Ese momento también me ayuda a mí.” (C19)

“Yo prefiero venir aquí, lo más importante es no estar en casa. (...) Es más importante para mí eso que todo el resto que me hacen”. (U2)

“Pero claro, a estar allí y ver a otra gente que está como tú o peor y cosas tan diversas, te hace ver que no eres un bicho raro.” (U4)

Posibilidades para el cambio de rol

Pocos son los terapeutas ocupacionales que han identificado un cambio de rol en sus usuarios durante la realización de las sesiones a domicilio. Pero estos han descrito que el rol que asumen en sus hogares es un rol más activo.

“Tú eres el invitado ¿no? es como que cambian un poco los roles (...) Cambia completamente el rol y para mí, es muy importante ver eso. Es decir, son completamente dueños de su casa, de lo que hacen allí y de su habitación, de su baño o lo que sea y creo que sí, que cambia ese rol y eso les beneficia también.” (T1)

Nuevos roles y ocupaciones asumidos por los familiares/cuidadores principales

Como ya se ha explicado, los participantes pierden roles significativos como el rol de amigo, pareja, trabajador, etc. Pero también tienen que asumir nuevos roles, como el de cuidador. Este nuevo papel, en ocasiones, es el que fomenta la pérdida de los roles anteriormente mencionados, y además, es asumido generalmente durante el resto de la vida de su familiar, o hasta que la recuperación del usuario garantice su independencia. Con ello, las relaciones sociales se van reduciendo y surgen nuevos vínculos con otros cuidadores con los que se sienten, de algún modo, identificados.

“Es una cosa de 24 horas, todos los días”. (C1)

“Como es una cosa tan nueva (...) te pilla tan de sorpresa que mientras te vas adaptando, vas asumiendo (...)” (C4)

“Mi madre antes era una persona muy activa. Ver que mi madre no se puede mover es horrible (...) Es que se me tumbó todo el mundo. (...) Yo no tengo vida”. (C5)

Intervención domiciliar de TO en DCA.

“Lo primero en mi salud, estuve muy enferma. Después me ha influido porque yo era una persona muy activa y he tenido que ir reduciendo mi estilo de vida, lo cual tiene cosas buenas y cosas malas. A parte de eso, pues sí, he engordado, como no me muevo...” (C6)

“Nos tocó la vida”. (C10)

“¿Tu ocio y tu participación social han cambiado?” (Investigadora) “Yo no sé lo que es eso.” (C12)

“A mí me cambió la vida cien por cien”. (C13)

“Lo dejé todo por él (...) Yo soy la cuidadora de él y estoy las 24 horas (...) Estoy con él continuamente.” (C19)

“Solo piensas en que esa persona esté bien, en darle todas las facilidades a la persona, pero ellos se están descuidando”. (T4)

Con el rol de cuidador, se adquieren y asumen nuevas responsabilidades añadidas a la de los cuidados, como el realizar actividades que hasta el momento nunca habían realizado. Alguna persona ha sacado el carnet de conducir a raíz de la lesión de su familiar, otras han comenzado a dedicarse a tareas del hogar como la limpieza de la casa, la preparación de la comida, acudir a realizar la compra, etc. Actividades que hasta el momento no desempeñaban y que ahora, se han visto obligados a llevar a cabo.

“Y así es la historia, ahora estamos los dos solos y al carajo, yo hago de todo: comida, compra...” (C13)

“Mi marido aprendió hasta a cocinar (...)” (U26)

En ocasiones, los cuidadores informales recurren a contratar a otras personas para que les ayuden con el cuidado o la atención de su familiar, para poder tener tiempo para ellos mismos, trabajar, relacionarse con sus amigos, etc. Pero esto supone una decisión difícil y una situación que a algunos usuarios les cuesta asumir.

“(...) Yo no podía estar todo el tiempo, quería contratar a una persona para una hora o dos y me costó muchísimo convencerlo porque no quería. No quería estar con nadie ajeno, porque claro, meter a alguien en su vida cotidiana sería un cambio radical (...) Prefería quedarse solo, pero no podía dejarlo.” (C6)

En otras ocasiones, solicitan el servicio de ayuda a domicilio, (gestionado por el ayuntamiento) que es gratuito, pero que no cubre sus necesidades ni se adapta a sus rutinas diarias.

*“En dependencia me dijeron que si mandaban a alguien a casa, la hora que tenían era a las 8:30 de la mañana y mi hermano se levanta a las 12. Me ayudaban a ducharlo y la ducha tampoco me resultaba complicada.”
(C1)*

Finalmente, hay personas que deciden no contratar a nadie por miedo a que no ofrezcan una atención adecuada y en ocasiones, tienen un sentimiento de “deber” de hacerse cargo de los cuidados. Además, sostienen que para tener que gastar su salario en una tercera persona que se ocupe de su familiar, prefieren no trabajar y asumir ellos los cuidados.

“Yo si me dicen que es mejor contratar a alguien ya sospecho, porque vi muchas cosas”. (C1)

13. Discusión

Los objetivos generales de este trabajo de investigación han sido, por un lado, explorar y comprender la perspectiva de los usuarios, familias y terapeutas ocupacionales sobre la intervención domiciliaria de TO en personas con DCA y, por otro, identificar los posibles beneficios de dicha intervención. La realización y análisis de las entrevistas a los informantes clave ha permitido alcanzar estos objetivos.

Este trabajo se puede enmarcar en el enfoque de los modelos de rehabilitación comunitaria, emergidos tras la conferencia de Alma-Ata, los que, combinados con la atención en los hospitales, mejoran la continuidad asistencial. Dentro de esta nueva perspectiva de la atención sanitaria, surgen nuevos lugares para la salud, siendo el domicilio uno de ellos (17).

Esta evolución en la conceptualización de los servicios asistenciales permite al terapeuta ocupacional trabajar con la ocupación en el lugar donde se desarrolla la vida diaria, es decir, en la comunidad (18). Es aquí, donde se ha percibido una notable demanda por parte de los participantes.

Las intervenciones a domicilio contribuyen a la sostenibilidad de los sistemas sanitarios y mejoran el acceso de las personas a la rehabilitación en su entorno. Por otra parte, también favorecen que las familias puedan compatibilizar la atención de su familiar con otras ocupaciones importantes en sus vidas, como son el trabajo o el ocio (9, 18, 20).

A través de los discursos de los informantes, se evidencia que existe un vacío asistencial por parte de la sanidad pública, que los familiares deben cubrir, muchas veces sin información, a través de asociaciones o entidades privadas (5). Así, los recursos económicos cobran un papel importante en este proceso de cambios, ya que determinan el acceso a la atención sociosanitaria que la familia necesita, creándose una situación de desigualdad social e inequidad en el acceso a los servicios (10).

En este estudio se describen diversos motivos que justifican la escasa demanda de sesiones a domicilio de TO en familias con DCA.

El más extendido es la desinformación de los usuarios y las familias, ya que los testimonios advierten del desconocimiento generalizado sobre la labor de la TO en la propia vivienda. Por lo que surge la necesidad de difundir tanto el trabajo del terapeuta ocupacional como los beneficios que ofrece en este entorno.

Según el Código Deontológico de la profesión, los terapeutas ocupacionales deben ser honestos, *“haciendo ver de manera clara y accesible los pros y los contras de sus intervenciones”* y *“proporcionarán información clara, veraz y específica sobre los objetivos, beneficios, resultados esperados, riesgos y honorarios de cualquier intervención con el fin de que el usuario/a pueda elegir con conocimiento.”* Por ello, es un deber informar de los beneficios e inconvenientes de las sesiones domiciliarias que pueden llevarse a cabo, y que sea el usuario y la familia, quienes decidan si desean solicitar o no este tipo de intervención (7, 21).

Otro de los motivos que justifica la escasa demanda es que el hecho de acudir al centro supone, para la mayoría, su única oportunidad de ocio y participación social (16). Cuando acuden a la entidad donde reciben la intervención, se relacionan con otros compañeros y familias, intercambian información y rompen con su rutina diaria de atención y cuidados.

Los testimonios invitan a profundizar en la necesidad de valorar e intervenir sobre dichos entornos y ocupaciones, ya que, como se ha visto, pueden estar comprometidas o limitadas al desplazamiento al centro. Además, si estas ocupaciones fueran abordadas desde la TO, las demandas de los servicios domiciliarios podrían incrementarse de manera exponencial. Al fin y al cabo, muchas personas no están disfrutando de este servicio, a pesar de comprender los beneficios que ofrece, porque desean salir de sus casas y no estar solos.

Por último, la situación económica de cada familia junto con el coste de esas sesiones, representa el tercer motivo que justifica la escasa demanda.

Como se ha abordado en la introducción, la TO tiene como objetivo fomentar el desempeño ocupacional de las personas y facilitar su participación en la comunidad. Para lograr este fin, es imprescindible tener en cuenta el entorno, que es único para cada persona e influye en la calidad y la satisfacción del desempeño de actividades significativas. Por ello, la persona y sus ocupaciones no pueden considerarse sin el ambiente en el que se desarrollan (14, 24).

De igual manera, si no se valora in situ a la persona en el entorno en el que lleva a cabo sus AVD, se está perdiendo información y, de nuevo, realidad (17, 18), ya que el desempeño ocupacional consta de tres pilares fundamentales que se relacionan entre sí: la persona, la ocupación y el entorno en el que ésta se desarrolla. Por ello, hay que tener en cuenta que si el entorno cambia, también se modifica, indudablemente, el hacer de las personas (14).

Las ABVD y muchas de las AIVD tienen lugar en el domicilio, por lo tanto, el hogar se convierte en el escenario ideal para que el TO lleve a cabo el proceso de intervención (25).

Los informantes reflejan el valor de realizar las sesiones en el hogar, para el que lo conciben como el entorno natural, ecológico, real y donde tiene lugar la vida. Siguiendo en esta línea, en otro estudio el entorno domiciliar es definido por las familias como *“familiar, relajado y normal”* (16).

Aunque en el propio centro de intervención los terapeutas ocupacionales pueden simular el ambiente domiciliar, no deja de ser una creación de un ambiente artificial que se aleja, en mayor o en menor medida de la realidad (19).

Centrando la atención sobre las rutinas, éstas son definidas en el Marco de Trabajo de la AOTA como *“secuencias establecidas de ocupaciones o actividades que proveen de estructura a la vida diaria.”* Además, *“las rutinas también pueden promover o perjudicar la salud”* (20). El ambiente y las rutinas son interdependientes, ya que las rutinas *“requieren el empleo de un tiempo momentáneo y se integran en los contextos cultural y ecológico”* (20).

Desde la TO, es importante profundizar en el propósito, significado y percepción de las rutinas de cada familia porque permiten a las personas obtener un equilibrio ocupacional (19).

Además, no se pueden comprender de forma independiente con respecto a las ocupaciones, ya que se desarrollan dentro de rutinas particulares, que son diferentes para cada persona (21). De esta forma, un usuario puede llevar a cabo determinadas actividades de manera aislada, pero no integrarlas en una rutina consistente, por lo que no lo generalizaría a su vida cotidiana (20).

Por ello, resulta esencial ajustar las intervenciones, en la medida de lo posible, a las rutinas de cada familia y llevarlas a cabo dentro del contexto en el que tienen lugar. De esta manera, desde el respeto a las rutinas, se contribuye a que la persona extrapole lo trabajado a su quehacer diario.

Otro de los aspectos fundamentales que los informantes han destacado durante las entrevistas, ha sido fomentar la participación activa de la familia en todo el proceso de TO. Existe una recomendación nivel A, para el establecimiento de una estrecha coordinación entre los agentes terapéuticos, que son el equipo interdisciplinar, el usuario y los familiares (7, 8). De esta forma, la familia debe participar de forma precoz en el proceso, como coterapeuta, incrementado así un adecuado aprendizaje de las estrategias que es están trabajando. El profesional debe comprender que sin la familia, el equipo está incompleto (8, 9, 10, 11, 20).

Las familias también representan una parte fundamental en la etapa de evaluación del usuario, ya que brinda información relevante y valiosa. Si no se tienen en cuenta sus necesidades y opiniones, se está perdiendo parte de la realidad. Sus aportaciones ayudarán a completar la información recabada con el usuario, por ejemplo, la situación familiar actual y previa a la lesión, los estilos de vida, gustos e intereses, hábitos y rutinas, etc., que resulta enriquecedora para poder diseñar el plan de intervención (8).

En el diálogo con la familia es fundamental explicar qué ocupaciones puede el usuario realizar de manera independiente, o cuánta ayuda necesita en determinadas actividades, contribuyendo de esta manera a fomentar su recuperación. También es necesario asesorar y entrenar sobre los cuidados que la persona necesita, para que estos sean realizados de manera segura, tanto para el cuidador como para el usuario (7, 10). Finalmente, se debe prevenir el aislamiento social y fomentar la compatibilización del rol de cuidador con su vida personal (10).

Otro de los aspectos que destacaron durante el análisis de los testimonios y que también recoge Emmah Doig et al. (2010), es que los usuarios con DCA pueden tener dificultad para transferir los conocimientos entre los distintos ambientes (16). Los testimonios recopilados en este trabajo de fin de grado, sugieren que el trabajo en el entorno domiciliario, junto con el respeto de las rutinas, la involucración de la familia en el proceso y la utilización de materiales propios, facilita la generalización de lo trabajado a la vida diaria y se fomenta la adherencia al proceso terapéutico.

Las funciones del terapeuta ocupacional con las familias con DCA en su domicilio se centran en mejorar, en la medida de lo posible, su independencia para la participación en ocupaciones significativas en su vida cotidiana. Para ello, se trabaja sobre distintos aspectos (7, 8):

- La valoración y la intervención sobre las AVD con el fin de mejorar la autonomía de la persona, brindándoles así *“la posibilidad de ser y hacer”* (22).

Intervención domiciliaria de TO en DCA.

- La graduación, simplificación y adaptación de la actividad contribuye a que los usuarios puedan seguir construyendo su experiencia vital.
- La valoración y la adaptación del entorno domiciliario, con el fin de promover la seguridad y la ergonomía, mejorar el desempeño ocupacional y la accesibilidad. Con ello, se fomenta que la persona participe y se relacione de forma segura con su entorno más inmediato.
- La confección, recomendación y entrenamiento en el uso de productos de apoyo (PA) y ortesis facilita la participación de la persona en ocupaciones deseadas.
- La educación, asesoramiento y el entrenamiento de la familia y/o cuidadores ayuda a que puedan contribuir a la atención y a los cuidados de la persona de manera segura, a la vez que se fomenta la involucración del usuario en la vida diaria (7, 8).

Tras haber profundizado en la relevancia que tiene el desarrollar el proceso de TO en el domicilio de las familias con DCA, se cree oportuno indagar en las posibles alternativas o estrategias que se pueden llevar a cabo cuando no se puede realizar la intervención en este entorno.

Los testimonios de los participantes proporcionan diversas estrategias a poner en práctica para simular o imitar, en la medida de lo posible, el ambiente domiciliario en las instituciones. Todas ellas parten de la colaboración con la familia:

- Llevar a las sesiones aquellos objetos cotidianos que utilizan para realizar sus AVD: cepillo de dientes, cubiertos, vestimenta y calzado, etc (19).
- Tomar medidas en su hogar: anchura de las puertas, altura de escalones, tamaño del mobiliario, etc.
- Describir de forma detallada el mobiliario: qué sienten al sentarse en su sofá, cómo es la consistencia de su cama, etc.
- Realizar vídeos del usuario y la familia realizando sus ocupaciones.

- Aportar fotografías de distintas estancias del domicilio.
- Diseñar un plano de la casa donde se especifique la distribución del mobiliario.

Estas estrategias, combinadas con las herramientas de evaluación del TO y las entrevistas que lleve a cabo, contribuirán a recabar una información más completa del desempeño ocupacional del usuario así como de las necesidades y apoyos de la familia.

Aun así, se debe tener en cuenta, que con la simulación del hogar se va a perder realidad y con ello, muchos de los beneficios que la práctica en este ambiente ofrece.

Limitaciones del estudio

En cuanto a las limitaciones de este trabajo de investigación, destacar las relacionadas con los métodos de recogida de información.

Por un lado, se ha planteado la administración de la COMP a los usuarios para determinar si existe alguna relación entre sus prioridades y el hecho de realizar o no sesiones a domicilio de TO. Su aplicación no ha sido posible en la mayoría de los casos, ya que los usuarios no identifican sus prioridades ocupacionales. Esto puede deberse a que fue administrada en un contexto ajeno al proceso de rehabilitación y/o a la inexperiencia de la investigadora en el manejo de esta herramienta. Por ello, no se ha podido indagar en la conexión entre los objetivos de los usuarios y su demanda de sesiones a domicilio.

Por otro lado, las entrevistas realizadas llevadas a cabo por teléfono o a través de correo electrónico suponen otra de las limitaciones del estudio. A través de estos canales de comunicación se pierde la oportunidad de observar al informante en relación a la comunicación no verbal, y por tanto, se obvia información que se puede transmitir a través de la misma.

Por último, la inexperiencia de la investigadora en la realización de las entrevistas semiestructurada puede haber provocado que se haya perdido

documentación valiosa para el estudio, así como que las preguntas no fueran comprendidas por la totalidad de los participantes.

Futuras líneas de investigación

Aunque en este trabajo no ha sido significativa la aplicación de la COMP, se sugiere que podría contribuir a profundizar en la posible conexión entre las prioridades del usuario y la demanda de sesiones a domicilio de TO. Por ello, queda una puerta abierta a futuras investigaciones.

También sería interesante profundizar en la perspectiva de los familiares y los usuarios con DCA durante la fase hospitalaria, ya que su experiencia, en una fase aguda, puede aportar información diferente y valiosa.

Además, se plantea la necesidad de llevar a cabo un estudio de tipo longitudinal, bien de serie de cohortes o, idealmente, de casos y controles, que permita determinar las posibles influencias y efectos de las intervenciones domiciliarias de TO sobre las ocupaciones, rutinas y participación del usuario y de su familia.

14. Conclusiones

El sistema socio-sanitario público no cubre las necesidades de las familias con DCA, creándose una inequidad en el acceso a los recursos comunitarios que necesitan.

Las intervenciones domiciliarias posibilitan al terapeuta ocupacional desempeñar su labor en el entorno natural donde se desarrolla la vida diaria.

El trabajo en este ambiente, junto con la importancia del respeto de las rutinas familiares, fomenta la adherencia al tratamiento y facilita la generalización de lo aprendido.

Los testimonios advierten que la desinformación y el desconocimiento sobre la labor de la TO en los hogares es generalizada.

Los principales motivos de la escasa demanda sobre este tipo de intervención son:

- La desinformación.
- La situación económica de las familias junto con el precio de las sesiones domiciliarias.
- La disminución del compromiso en ocupaciones como el ocio y participación social de esta población.

La familia representa un papel esencial, brindando información valiosa y favoreciendo la transferencia de lo trabajado desde TO a la vida cotidiana.

Los testimonios sugieren que la participación de muchos de los cuidadores en ocupaciones significativas puede estar limitada o comprometida. Por lo que se debe responder a sus necesidades y facilitar la compatibilización de sus proyectos de vida con la nueva situación.

15. Agradecimientos

A mis tutoras, Thais Pousada y Tatiana Germán, por su apoyo y dedicación. Gracias por guiarme en este camino.

A todos los participantes de este estudio, por regalarme su tiempo y compartir conmigo su experiencia. Sin vosotros, no hubiera sido posible.

A ADACECO y a Cefine Neurología, por colaborar en la elaboración de este estudio.

Y a ti, mi compañero de viaje.

16. Bibliografía

1. Federación Española de Daño Cerebral Adquirido [Internet]. 2013 [citado Mar 2018]. Disponible en: <https://fedace.org/dano-cerebral-adquirido.html>
2. Sanchez Blanco I, Ferrero Mendez A, Aguilar Naranjo J.J, et al. Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Madrid. Editorial Médica Panamericana; 2006.
3. Federación Galega de Dano Cerebral [Internet]. 2012 [citado Mar 2018]. Disponible en: <http://www.fegadace.org/>
4. Cano de la Cuerda R, Collado Vázquez S. Neurorehabilitación. Métodos específicos de valoración y tratamiento. Madrid. Editorial Médica Panamericana; 2012.
5. Polonio López B, Romero Ayuso MD. Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido. Madrid. Editorial Médica Panamericana; 2010.
6. Duarte E, Alonso B, Fernández MJ, et al. Rehabilitación del ictus: modelo asistencial. Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, 2009. Rehabilitacion. [Internet] 2010 [citado abr 2018];44(1):60–8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712009000139>
7. Bombín González I. Guía Clínica de Neuro-Rehabilitación en Daño Cerebral Adquirido [Internet]. 2013 [citado Mar 2018]. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/233_11idi.pdf
8. Sánchez Cabeza A, de Diego Alonso C, Torregrosa Castellanos C, et al. Guía de Neuroterapia ocupacional. Sociedad Española de Neurología. Madrid. Ediciones SEN. 2016

9. Montagut Martínez F, Flotats Farré G, Lucas Andreu E. Rehabilitación domiciliaria : principios, indicaciones y programas terapéuticos. 2ª ed. Elsevier Masson; 2015.
10. Ruiz, M.J, Bori I, Gangoiti L, et al. Modelo de atención a las personas con daño cerebral. IMSERSO. [Internet] 2007; [citado Abr 2018]. Disponible en:
<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/atenpdancer.pdf>
11. Definition of Occupational Therapy. [Internet] World Federation of Occupational Therapist. 2012. [citado Abr 2018]. Disponible en:
<http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>
12. Vázquez Navarrete ML, Ferreira da Silva MR, Mogollón Pérez S et al. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. 1ª ed. Barcelona. Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona; 2006.
13. Álvarez-Gayou Jurgenson J.L. Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología. 1ª ed. Barcelona. Editorial Paidós; 2003.
14. Jefatura del Estado. Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. BOE. (298): p. 43088 - 43099.
15. Manzini JL. Declaración De Helsinki: Principios Éticos Para La Investigación Médica Sobre Sujetos Humanos. Acta Bioeth. [] 2013
16. Doig E, Fleming J, Cornwell P et al. Comparing the experience of outpatient therapy in home and day hospital settings after traumatic brain injury: patient, significant other and therapist perspectives. Disabil Rehabil [Internet]. 2011 [citado mayo 2018];33(13–14):1203–14. DOI: 10.3109/09638288.2010.525286

17. Dewan B, Skrypak M, Moore J, et al. A service evaluation of the feasibility of a community-based consultant and stroke navigator review of health and social care needs in stroke survivors 6 weeks after hospital discharge. *Clin Med [Internet]*. 2014 [citado mayo 2018];14(2):134–40. DOI: 10.7861/clinmedicine.14-2-134
18. Toneman M, Brayshaw J, Lange B, et al. Examination of the change in Assessment of Motor and Process Skills performance in patients with acquired brain injury between the hospital and home environment. *Aust Occup Ther J. [Internet]*. 2010 [citado mayo 2018];57(4):246–52. DOI: 10.1111/j.1440-1630.2009.00832.x.
19. Preissner K. Use of the occupational therapy task-oriented approach to optimize the motor performance of a client with cognitive limitations. *Am J Occup Ther [Internet]*. 2010 [citado mayo 2018];64(5):727–34. DOI: 10.5014/ajot.2010.08026
20. Ávila A, Martínez R, Matilla R, et al. Marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional : Dominio y Proceso. *TOG [Internet]*. 2010 [citado mayo 2018];62:625-683. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
21. Simó S. El modelo canadiense del desempeño ocupacional I. *TOG [Internet]*. 2006 [citado mayo 2018];27. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/pdfs/Expertol.pdf>
22. Wilcock AA. Occupational science: bridging occupation and health. *Can J Occup Ther. [Internet]*. 2005 [citado mayo 2018];72(1):5–12. DOI: 10.1177/000841740507200105

17. Apéndices

Apéndice I. Estrategia de búsqueda

Base de datos	Pubmed	Scopus
Fecha de búsqueda	Octubre de 2017	
Restricciones	Idioma: inglés, portugués, español Año de publicación: máximo 10 años atrás	
Límite	Systematic review/ Clinical trial	Título/resumen/ palabras clave
Palabras clave	(("Occupational Therapy"[Mesh]) AND (("Brain Injuries"[Mesh]) OR (Stroke)) AND ("Home Care Services"[Mesh] OR ("house calls"))	((("occupational therapy" OR "occupational therapist" OR "occupational science" OR "ergotherapy") AND ("Brain Injuries" OR "stroke") AND ("home care services" OR "house calls")))
Resultados	7	32
Utilizados	3	4

Apéndice II. Hoja de información a las instituciones

La estudiante Desirée Rodríguez Rodríguez, con DNI_____ solicita permiso al centro_____, para realizar el estudio “Intervención domiciliaria de Terapia Ocupacional en daño cerebral adquirido. Una aproximación desde diferentes perspectivas”, perteneciente a la asignatura “Trabajo de Fin de Grado” de 4º de grado de la titulación de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

Las personas que tutorizan la investigación son las profesoras y terapeutas ocupacionales Thais Pousada y Tatiana Germán.

Los objetivos de este trabajo de investigación son, por un lado, explorar la perspectiva de los usuarios, familias y terapeutas ocupacionales sobre la intervención domiciliaria de terapia ocupacional en personas con daño cerebral adquirido, y por otro lado, conocer los beneficios de dicha intervención domiciliaria en la población de estudio.

Para ello, se pretende entrevistar a usuarios, familias y terapeutas ocupacionales que trabajen con ellos, empleándose también un diario de campo en el que se registrarán las intervenciones domiciliarias llevadas a cabo desde el centro. Por último, se plantea la posibilidad de desarrollar un estudio de caso, para comprobar la eficacia de un programa de terapia ocupacional a domicilio, aplicando herramientas de evaluación específicas.

En el trabajo se garantizará la protección de datos de los participantes, según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. A su vez, aquellas personas que, de forma voluntaria, decidan participar en dicho estudio, podrán abandonarlo en cualquier momento si así lo desean, sin tener que dar ningún tipo de explicación.

Para más información, pueden contactar con la investigadora Desirée Rodríguez Rodríguez, en el teléfono_____, o en el correo electrónico_____.

Fdo.:

Desirée Rodríguez Rodríguez

Apéndice III. Hoja de información al/ a la participante.

TÍTULO: Intervención domiciliaria de Terapia Ocupacional en daño cerebral adquirido. Una aproximación desde diferentes perspectivas

INVESTIGADORA: Desirée Rodríguez Rodríguez, estudiante de 4º de Grado de

Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña, con DNI : _____.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en que se le invita a participar. Este estudio se realiza con el respaldo de la institución_____.

Si decide participar deberá leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

Se le asegura que esta decisión no tendrá ningún tipo de repercusión en la relación con el centro.

¿Cuál es el propósito de estudio?

Los propósitos del estudio son, por un lado, explorar la perspectiva de los usuarios, familias y terapeutas ocupacionales sobre la intervención domiciliaria de terapia ocupacional en personas con daño cerebral adquirido, y por otro lado, conocer los beneficios de dicha intervención domiciliaria en la población de estudio.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Intervención domiciliaria de TO en DCA.

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el proyecto de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá a la pregunta de la investigación. Usted está invitado a participar porque cumple esos criterios.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consistirá en la colaboración en una entrevista, en la que se obtendrá información sobre su experiencia con las sesiones domiciliarias de Terapia Ocupacional.

La entrevista se grabará en audio, para así poder realizar una mejor interpretación de los datos y tras la realización de un análisis de los mismos los audios se eliminarán.

La investigadora, así como sus tutores, pueden decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

No se prevé que la participación en este estudio lleve implícito algún riesgo o inconveniente.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le entregará un documento informativo con los resultados. Asimismo, el centro dispondrá de una copia del estudio completo, que usted podrá consultar.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán publicados en el Trabajo de Fin de Grado en la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud, en el Campus de Oza (A Coruña), pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

Intervención domiciliaria de TO en DCA.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se realizará conforme al dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos. Solamente el equipo investigador, que tiene la obligación de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Ningún miembro/participante en esta investigación recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

¿Quién me puede dar más información?

Para más información, puede contactar con la investigadora en el teléfono: _____ o en el correo electrónico: _____.

Muchas gracias por su colaboración.

Desirée

Rodríguez Rodríguez

Apéndice IV. Documento de consentimiento para la participación en el estudio de investigación.

TÍTULO: Intervención domiciliaria de Terapia Ocupacional en daño cerebral adquirido. Una aproximación desde diferentes perspectivas

Yo, (nombre y apellidos)_____:

Leí la hoja de información al participante del estudio mencionado que se me entregó, pude conversar con la investigadora, Desirée Rodríguez Rodríguez, y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que recibí suficiente información sobre el estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio si así lo deseo en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusión alguna sobre mi persona.

Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En cuanto a los resultados del estudio:

DESEO conocer los resultados del estudio.

NO DESEO conocer los resultados del estudio.

El/la participante,

La investigadora,

Fdo.:

Fdo.:

Fecha:

Fecha:

Apéndice V. Entrevista a usuario/a que no ha recibido ni recibe sesiones domiciliarias de terapia ocupacional.

Fecha de nacimiento

Sexo	
Centro/s al/a los que acude en la actualidad	
Centro/s al/a los que acudió en el pasado	
Tipo de daño cerebral	
Fecha de la lesión	

1. ¿Se ha planteado en alguna ocasión solicitar sesiones a domicilio de terapia ocupacional? ¿Por qué?
2. ¿Qué beneficios crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
3. ¿Qué factores negativos crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
4. ¿Cómo considera que sería la intervención ideal: solo en la institución, solo en el domicilio o una combinación de ambas?

Apéndice VI. Entrevista a familiar/cuidador/a que no ha recibido ni recibe sesiones a domicilio de terapia ocupacional.

Fecha de nacimiento

Sexo	
Parentesco con el usuario	
Centro/s al/a los que acude en la actualidad	
Tipo de daño cerebral	
Fecha de la lesión	

1. ¿Se ha planteado en alguna ocasión solicitar sesiones a domicilio de terapia ocupacional? ¿Por qué?
2. ¿Qué beneficios crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
3. ¿Qué inconvenientes crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
4. ¿Usted trabajaba antes de comenzar el proceso de intervención? Y ahora, ¿sigue usted trabajando? ¿A qué cree usted que se debe esto?
5. ¿Cómo considera que sería la intervención ideal: solo en la institución, solo en el domicilio o una combinación de ambas?

Apéndice VII. Entrevista a Terapeuta Ocupacional que no realiza ni ha realizado sesiones a domicilio.

Fecha de nacimiento

Sexo	
Formación complementaria	
Centro/s en el/ los que trabaja en la actualidad	
Centro/s en el/los que trabajó en la pasado	
Experiencia (en años) en la intervención con personas con daño cerebral	

1. ¿Por qué actualmente no realiza sesiones a domicilio?
2. ¿Se ha planteado en alguna ocasión realizar sesiones a domicilio desde TO? ¿Por qué?
3. ¿Qué beneficios crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
4. ¿Qué inconvenientes crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
5. ¿Cómo considera que sería la intervención ideal: solo en la institución, solo en el domicilio o una combinación de ambas?

Apéndice VIII. Entrevista usuario/a que ha recibido o recibe sesiones a domicilio de terapia ocupacional.

Fecha de nacimiento

Sexo	
Tipo de daño cerebral	
Fecha de la lesión	
Centro/s al/a los que acude en la actualidad	
Centro/s al/a los que acudió en el pasado	
Número de sesiones domiciliarias recibidas	
Frecuencia de las visitas	
Duración aproximada de las sesiones	
¿Antes de realizar estas sesiones a domicilio, recibió la atención domiciliaria por parte de alguna institución?	

1. ¿Cómo considera que influyó la intervención domiciliaria en su vida diaria?
2. ¿Qué beneficios crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
3. ¿Qué factores negativos crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
4. ¿Compaginan sesiones a domicilio y en el centro? ¿Por qué?
5. En una sesión rutinaria, ¿qué actividades se suelen realizar?
6. ¿Por qué escogisteis las sesiones a domicilio? ¿por qué terminaron?
7. ¿Cómo considera que sería la intervención ideal: solo en la institución, solo en el domicilio o una combinación de ambas?

ApéndiceIX. Entrevista familiar que recibe o ha recibido sesiones a domicilio de Terapia Ocupacional

Fecha de nacimiento

Sexo	
Parentesco con el usuario	
Tipo de daño cerebral	
Fecha de la lesión	
Centro/s al/a los que acude en la actualidad	
Centro/s al/a los que acudió en la pasado	
Número de sesiones domiciliarias recibidas	
Duración aproximada de las sesiones	
Frecuencia de las visitas	
¿Antes de realizar estas sesiones a domicilio, recibió la atención domiciliaria por parte de alguna institución?	

¿Cómo considera que influyó la intervención domiciliaria en la vida diaria de su familiar? ¿Y en la suya?

1. ¿Qué beneficios crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
2. ¿Qué factores negativos crees que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
3. ¿Compaginan sesiones a domicilio y en el centro? ¿Por qué?
4. En una sesión rutinaria, ¿qué actividades se suelen realizar?
5. ¿El TO tuvo en cuenta su participación durante estas sesiones? ¿de qué manera?
6. ¿Por qué escogisteis las sesiones a domicilio? ¿por qué terminaron?
7. ¿Cómo considera que sería la intervención ideal: solo en la institución, solo en el domicilio o una combinación de ambas?

Apéndice XI. Entrevista a Terapeuta Ocupacional que realiza o ha realizado sesiones a domicilio.

Fecha de nacimiento

Sexo	
Formación complementaria	
Centro/s en el/los que trabaja en la actualidad	
Centro/s en el/los que trabajó en el pasado	
Experiencia (en años) en la intervención con personas con daño cerebral adquirido	
Nº de usuarios con los que ha realizado sesiones a domicilio	
Nº de visitas realizadas con cada usuario	
Frecuencia de las sesiones	
Duración aproximada de las visitas	
Para un mismo usuario ¿Las sesiones a domicilio se compaginan con sesiones en el centro?	

1. ¿Por qué se ha planteado realizar sesiones a domicilio en la intervención desde terapia ocupacional con dicha población?
2. En caso de que actualmente no las realice, ¿a qué se debe?
3. ¿Con qué facilitadores se ha encontrado?
4. ¿Con qué barreras se ha encontrado?
5. ¿Qué beneficios cree que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
6. ¿Qué inconvenientes cree que tiene la intervención en el domicilio sobre la realizada en el centro?
7. En aspectos generales, ¿qué enfoque/tipos de intervención/actividades ha llevado a cabo?
8. ¿Cómo considera que sería la intervención ideal: solo en la institución, solo en el domicilio o una combinación de ambas?