



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2018-2019

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Comportamientos y prácticas de la familia  
que influyen en las Actividades Básicas de la  
Vida Diaria, el Trabajo y la Educación de las  
personas con lesión medular**

**Noemí De la Iglesia Rial**

**Junio 2019**

**DIRECTORES:**

**Jorge Ruíz Virumbrales.** Terapeuta Ocupacional en la Unidad de Lesión Medular del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC). Profesor del Grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña.

**María Jesús Movilla Fernández.** Profesora Titular de la Universidad de A Coruña. Departamento de Ciencias da Saúde.

## RESUMEN

**Introducción:** La lesión medular es una de las discapacidades físicas que más atención ha recibido y que ha sido objeto de estudio para la investigación. Las consecuencias que se producen implican un cambio drástico en la vida de las personas y afectan a todos los ámbitos, siendo destacables las variables psicosociales, los cambios en el estilo de vida y su influencia en la dinámica sociofamiliar. La lesión medular requiere una actuación coordinada por parte de un equipo interdisciplinar. El papel que desempeña el terapeuta ocupacional en el tratamiento rehabilitador va encaminado a mejorar la calidad de vida y a alcanzar independencia y autonomía en el desempeño ocupacional. El apoyo de la familia es un elemento fundamental para el proceso de adaptación en el domicilio. Sin embargo, en ocasiones se generan situaciones que inducen a la dependencia dejando al margen la autonomía e independencia para realizar actividades básicas de la vida diaria y actividades productivas.

**Objetivo:** Analizar las prácticas y comportamientos de las familias gallegas que influyen en la realización de ABVD, el trabajo y los estudios de un miembro con lesión medular.

**Metodología:** Se empleará una metodología cualitativa enmarcada en un enfoque etnográfico ya que se pretende conocer y describir los comportamientos y acciones de una población gallega que influyen en la vida cotidiana de un miembro con lesión medular. Como técnicas de recogida de la información se emplearán: entrevista semiestructurada, observación directa en el domicilio, el registro de observación y diario de campo. Los participantes se dividirán en dos grupos diferenciados: personas con lesión medular y familiares que desarrollen el rol de cuidador principal.

**Palabras clave:** Terapia ocupacional, lesión medular, ABVD, trabajo, educación, familia.

**Tipo de estudio:** Proyecto de Investigación.

## RESUMO

**Introducción:** A lesión medular é una das discapacidades físicas que máis atención recibiu e que foi obxecto de estudo para a investigación. As consecuencias producidas, implican un cambio drástico na vida das persoas e afectan a todos os ámbitos, sendo destacables as variables psicosociales, os cambios no estilo de vida e a influencia na dinámica sociofamiliar. A lesión medular require unha actuación coordinada por parte dun equipo interdisciplinar. O papel que desempeña o terapeuta ocupacional no tratamento rehabilitador encamínase na mellora da calidade de vida e no alcance da independencia e autonomía no desempeño ocupacional. O apoio da familia é un elemento fundamental para o proceso de adaptación no domicilio. Sen embargo, en ocasións xéranse situacións que inducen á dependencia deixando ao marxen a autonomía e a independencia para realizar actividades básicas da vida diaria e actividades productivas.

**Obxectivo:** Analizar as prácticas e comportamentos das familias galegas que inflúen na realización de ABVD, o traballo e os estudos dun membro con lesión medular.

**Metodoloxía:** Emplearase unha metodoloxía cualitativa enmarcada nun enfoque etnográfico xa ue se pretende coñecer e describir os comportamentos e accións dunha poboación galega que inflúan na vida cotiá dun membro con lesión medular. Como técnicas de recollida da información emplearánse: entrevista semiestructurada, observación directa no domicilio, o rexistro de observación e o diario de campo. Os participantes dividiránse en dous grupos diferenciados: persoas con lesión medular e familiares que desenvolvan o rol de coidador principal.

**Palabras clave:** Terapia ocupacional, lesión medular, ABVD, traballo, educación, familia.

**Tipo de estudo:** Proxecto de Investigación.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Spinal cord Injury is one of the physical disabilities that has received the most attention and has been the subject of study for research. The consequences that occur imply a drastic change in the life of the people and affect all the areas, being remarkable the psychosocial variables, the changes in the lifestyle and their influence in the dynamic socio. The spinal cord injury requires coordinated action by an interdisciplinary team. The role of the occupational therapist in rehabilitative treatment is aimed at improving the quality of life and achieving independence and autonomy in occupational performance. The support of the family is a fundamental element for the process of adaptation at home. However, there are sometimes situations that induce dependency, leaving the autonomy and Independence to carry out basic activities of daily living and productive activities.

**Objective:** To analyze the practices and behaviors of Galician families that influence the realization of ABVD, the work and studies of a member with spinal cord injury.

**Methodology:** A qualitative methodology framed by an ethnographic approach will be employed since it is intended to know and describe the behaviors and actions of a Galician population that influence the daily life of a member with spinal cord injury. Information collection techniques will be used: semi-structured interview, direct observation at home, observation record and field diary. Participants will be divided into two distinct groups: people with spinal cord injury and family members who develop the role of primary caregiver.

**Keywords:** Occupational therapy, spinal cord injury, ABVD, work, education, family.

**Type of study:** Research Project.

## ÍNDICE

1. Antecedentes y estado actual del tema.....	8
1.1 Lesión medular .....	8
1.2 Lesión medular y Terapia Ocupacional.....	11
1.3 La familia .....	14
1.4 Justificación: Lesión medular y reestructuración en los roles de la familia. ....	17
2. Bibliografía más relevante .....	18
3. Hipótesis.....	22
4. Objetivos .....	23
5. Metodología.....	24
5.1 Tipo de estudio .....	24
5.2 Ámbito de estudio .....	24
5.3 Población de estudio .....	25
5.4 Periodo de estudio.....	26
5.5 Posición del investigador .....	27
5.6 Búsqueda bibliográfica.....	27
5.7 Entrada al campo.....	28
5.8 Selección de participantes .....	29
5.9 Técnicas de recogida de información .....	34
5.10 Análisis de datos.....	35
5.11 Rigor metodológico y credibilidad .....	36
5.12 Aplicabilidad.....	37
5.13 Limitaciones del estudio.....	38
6. Plan de trabajo .....	39
7. Aspectos éticos .....	41

8.	Plan de difusión de los resultados.....	42
8.1	Congresos .....	42
8.2	Revistas .....	43
8.3	Comunidad .....	45
9.	Financiamiento de la investigación.....	46
9.1	Recursos necesarios .....	46
9.2	Financiación de la investigación .....	48
10.	Agradecimientos.....	49
11.	Apéndices.....	50
11.1	Apéndice I: Lista de acrónimos.....	50
11.2	Apéndice II: Estrategia de búsqueda. ....	51
11.3	Apéndice III: Solicitud Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG) .....	52
11.4	Apéndice IV: Solicitud al coordinador principal de la Unidad de Lesión Medular (ULM) del Complejo Hospitalario de A Coruña (CHUAC). ....	54
11.5	Apéndice V: Hoja de información para las personas con LM.....	55
11.6	Apéndice VI: Hoja de información para la familia. ....	59
11.7	Apéndice VII: Documento de consentimiento informado para la participación de la persona con LM en el estudio de investigación. ....	63
11.8	Apéndice VIII: Documento de consentimiento informado para la participación de la familia en el estudio de investigación.....	64
11.9	Apéndice IX: Guión de entrevista para la persona con lesión medular.....	65
11.10	Apéndice X: Guión de entrevista para la familia.....	69
11.11	Apéndice XI: Registro de observación.....	73
11.12	Apéndice XII: Diario de campo. ....	74

## 1. Antecedentes y estado actual del tema

### 1.1 Lesión medular

Las primeras referencias sobre la lesión medular (LM)<sup>1</sup> y su tratamiento, se remonta a la antigüedad, en un papiro egipcio escrito aproximadamente en el año 1700 a.C., donde se definió como “una dolencia que no debe ser tratada”. En 1543, se publica un libro de anatomía escrito por Vesalius, médico y profesor renacentista, que describió e ilustró la médula espinal y sus componentes a través de la observación directa y disección de la columna. A principios de 1920, el uso de las radiografías supuso un avance para que los cirujanos localizaran de forma precisa la lesión y así realizar un diagnóstico y pronóstico de evolución. A mediados del siglo XX se estableció un método estándar para su tratamiento<sup>(1)</sup>.

La lesión medular es una de las discapacidades físicas que más atención ha recibido y que ha sido objeto de estudio para la investigación. Dada la gravedad y la amplitud de las áreas que se ven afectadas ha despertado un alto interés en la comunidad científica<sup>(2)</sup>.

Esta se define como “un proceso patológico que produce alteraciones de la función motora, sensitiva o autónoma, con diversas consecuencias psicosociales para la persona y su familia, siendo así generadora de importantes procesos de discapacidad”<sup>(3)</sup>.

Las consecuencias que se producen afectan a todos los ámbitos de la vida de la persona, física, psicológica y socialmente. Son destacables también las variables psicosociales, los cambios en el estilo de vida y su influencia en la dinámica familiar y social, que “exigen a la persona grandes esfuerzos de afrontamiento y adaptación a la nueva realidad”<sup>(2)</sup>.

---

<sup>1</sup> En el *Apéndice I* se muestran los acrónimos.



Se trata de una condición que ocasiona discapacidad, lo que lleva a que se produzca un alto coste personal, un impacto psicosocial negativo y consecuencias socioeconómicas a corto y largo plazo<sup>(4)</sup>.

La etiología de una lesión medular es muy variada e incluye causas de origen congénito, infeccioso, traumático, tumoral o secundaria a enfermedades sistémicas<sup>3</sup>.

Los accidentes de tráfico suponen la causa más frecuente de lesión medular traumática, el 38'5%, incluyendo tanto a los ocupantes del vehículo como a los atropellos en la vía pública. La segunda causa son las caídas de diversos tipos. Dentro de ellas las principales son causadas por accidentes laborales y caídas desde alturas. Las actividades deportivas representan el 10% de las lesiones medulares con las zambullidas como el factor causal más frecuente. Las lesiones de etiología no traumática han aumentado en los últimos años debido al incremento de la esperanza de vida de la población general, siendo las lesiones vasculares y neoplásicas las más frecuentes<sup>(5)</sup>.

Para comprender el tipo de lesión medular, es necesario aclarar los siguientes caracteres anatómicos establecidos en función de dos criterios, el nivel de lesión vertebral y su extensión.

Según el nivel en el que se haya producido la lesión, esta puede ser una tetraplejía o una paraplejía:

- Tetraplejía: “la lesión se da lugar en los segmentos cervicales de la médula espinal (C1-C8)”. Esto afecta a “las extremidades superiores, inferiores, el tronco y los órganos pélvicos”. La persona precisará ventilación mecánica cuando la lesión se produzca por encima de la C4<sup>(5)</sup>.

Como resultado se produce una pérdida de la función motora y sensitiva<sup>(6)</sup>.

- Paraplejía: “la lesión se produce por debajo de los segmentos cervicales”. Dependiendo del nivel de la lesión estarán afectados el

tronco, extremidades inferiores y/u órganos pélvicos. Se produce una pérdida de la función motora y sensitiva<sup>(5)</sup>.

Teniendo en cuenta la extensión de la lesión medular, estas pueden ser:

- Lesión completa. “Se interrumpen todas las conexiones medulares por debajo de la lesión con la consiguiente pérdida de movilidad, sensibilidad e inervación autónoma”<sup>(5)</sup>.
- Lesión incompleta. “Existe persistencia de la inervación total o parcial motora, sensitiva y autónoma”<sup>(5)</sup>.

Por otra parte, la asociación americana para el estudio de la lesión medular, American Spinal Injury Association (ASIA), “establece las directrices a nivel mundial para la exploración y diagnóstico de la lesión medular, con el objetivo de unificar la nomenclatura de todos los profesionales que se dedican a esta patología”. Se trata de la clasificación más utilizada en la que se realiza una exploración sistematizada de las funciones motora y sensitiva<sup>(5)</sup>.

Esta escala determina cinco categorías dependiendo de la severidad de la lesión:

- Grado A: lesión medular completa. “No hay preservación motora ni sensitiva en los segmentos sacros. En este grado se permite la zona de preservación parcial definida como el dermatoma o miotoma más bajo de cada lado con algún de sensibilidad por encima de cero”<sup>(5)</sup>.
- Grado B: lesión medular incompleta. “No hay función motora, pero si sensitiva por debajo de la lesión hasta los últimos segmentos (sacros S4 - S5)”<sup>(5)</sup>.
- Grado C: lesión medular incompleta. “Hay preservación sensitiva y parcial preservación motora. La mitad de los músculos claves infra lesionales tienen valoración inferior a 3”<sup>(5)</sup>.

- Grado D: lesión medular incompleta. “Sensibilidad normal y la mitad de los músculos claves infra lesionales tienen una valoración media superior a 3”<sup>(5)</sup>.
- Grado E: lesión medular incompleta. “La función sensitiva y motora son normales”<sup>(5)</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año se produce una media de 25 a 30 nuevos casos por cada millón de habitantes. Se considera que para el año 2020 supondrá la quinta causa de discapacidad a nivel mundial<sup>(7,8)</sup>.

En España la incidencia para la lesión medular traumática y no traumática se encuentra entre 12-20/1.000.000 habitantes al año. En un estudio publicado por Berg MV y cols han encontrado dos picos de incidencia comprendidos los 20 – 29 años y los 60 – 69 años. El aumento de la esperanza de vida y de la supervivencia en los primeros momentos tras la lesión, hace que se estime un aumento de la prevalencia<sup>(5)</sup>.

En concreto en la comunidad autónoma de Galicia, la incidencia de los casos nuevos de lesión medular en un periodo de tiempo es de 2,9 casos/100.000 habitantes y año. Etiológicamente, la causa traumática representa el 78% de los casos. Se establece una relación hombre/mujer de 1,7:1. En Galicia “existe un fuerte arraigo familiar y profundo sentimiento de deber hacia los suyos”<sup>(4)</sup>, por lo que la inclusión en la comunidad y el retorno a su entorno social previo es posible como un método de medida del éxito de programas de rehabilitación<sup>(4)</sup>.

## **1.2 Lesión medular y Terapia Ocupacional.**

La lesión medular requiere de la actuación coordinada por parte de un equipo interdisciplinar<sup>(4)</sup>.

De esta forma, la intervención en la situación de discapacidad de esta población debe incluir no sólo su condición de salud sino también los aspectos que están “relacionados con el funcionamiento de las personas

en su vida diaria y la posibilidad de seguir participando activamente en su medio social”<sup>(3)</sup>. Esto implica la aplicación de un enfoque biopsicosocial<sup>(3)</sup>.

Los profesionales deben satisfacer las diversas necesidades de la persona con lesión medular y de la familia. También deben comprender la interacción de diferentes factores que van a influir en los mecanismos de apoyo para la transición al hogar y a la comunidad tras facilitar la reintegración social del usuario. Las observaciones en la rehabilitación pueden contribuir a la comprensión del proceso de adaptación durante la prestación de los servicios<sup>(9)</sup>.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT)<sup>(10)</sup> define en 2012 la Terapia Ocupacional como:

*“Profesión sanitaria centrada en el cliente que se dedica a promover la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la terapia ocupacional es permitir que las personas participen en las actividades de la vida cotidiana. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con las personas y las comunidades para mejorar su capacidad de involucrarse en las ocupaciones que desean, necesitan o se espera que hagan, o modificando la ocupación o el medio ambiente para apoyar mejor su compromiso ocupacional”<sup>(10)</sup>.*

En el Código de Ética de la WFOT, se establece que los terapeutas ocupacionales son responsables “de considerar la diversidad cultural, los estilos de vida y las perspectivas de las personas que atienden”. Esta profesión también reconoce que cada persona es “única en su forma de combinar la interacción dinámica que se produce entre los elementos culturales, sociales, psicológicos, biológicos, financieros, políticos y espirituales en su desempeño ocupacional personal y su participación en la sociedad”<sup>(11)</sup>.

Para realizar un análisis de dicho desempeño, es necesario considerar que los seres humanos son por naturaleza, seres ocupacionales que tienen una necesidad innata de comprometerse con las ocupaciones<sup>(12)</sup>.

Así mismo, el papel desempeñado por el terapeuta ocupacional en el tratamiento rehabilitador del usuario con lesión medular va encaminado a mejorar la calidad de vida y que se alcance la independencia en la realización de ocupaciones, a través de la intervención en todas las áreas de la vida diaria del individuo. Esto se realiza teniendo en cuenta las características de la persona, así como los contextos y entornos que lo rodean y en los que se desenvuelve la persona<sup>(1)</sup>.

En concreto, las actividades de la vida diaria (AVD) son todas aquellas actividades básicas que las personas llevan a cabo de forma individual, grupal, con la familia y dentro de las comunidades para dar sentido y propósito a la vida y lograr y mantener la salud. Desde la Terapia Ocupacional, uno de los objetivos es mejorar el desempeño y compromiso del usuario en sus actividades de la vida diaria para que tengan un significado personal y se promueva la participación en ellas<sup>(13)</sup>.

Un 62% de los usuarios con una lesión medular de etiología traumática alcanzan la independencia en actividades de la vida diaria y cuidado frente a un 38% que precisan una ayuda total o parcial. Por otro lado, el 54'3% de los que la tienen debido a una causa médica son independientes en las actividades de la vida diaria. A medida que aumenta la edad del individuo, la probabilidad de alcanzar independencia disminuye. Otros factores que también influyen son el ASIA y el nivel neurológico<sup>(4)</sup>.

En el Marco de Trabajo de la American Occupational Therapy Association (AOTA)<sup>(14)</sup> se determina que las actividades de la vida diaria son aquellas que están orientadas al cuidado del propio cuerpo y se afirma que "son fundamentales para vivir en un mundo social, que permitan la supervivencia y el bienestar". Esto lleva a plantearse la gran importancia que tiene alcanzar y mantener un nivel de independencia y autonomía en dicha ocupación, ya que "toda persona necesita ser capaz o estar disponible para comprometerse con la ocupación que necesite y seleccione para crecer a través de lo que hace y experimentar

independencia o interdependencia, equidad, participación, seguridad, salud y bienestar”.

Por otra parte, otras de las áreas de ocupación importantes que se abarcan durante el proceso de intervención son la educación y el trabajo. La educación es entendida como el área que “incluye las actividades necesarias para el aprendizaje y la participación en el ambiente”<sup>(5,14)</sup>.

El trabajo se define como el conjunto de aquellas “actividades necesarias para participar en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado”<sup>(14)</sup>.

En relación con la actividad sociolaboral y económica, el 11'7% puede considerarse una población activa. De estas el 16'55% se encuentran en situación de desempleo. Un 64'6% percibe una pensión, siendo el 50'7% de ellos una prestación contributiva de jubilación o incapacidad permanente. Algunas de las dificultades que existen para que una persona con lesión medular trabaje, se deben a las nuevas condiciones asociadas a la persona y a la falta de adaptación de los entornos laborales, para que se puedan reincorporar de nuevo a la vida laboral. Asimismo, también hay que tener en cuenta la dificultad de compatibilizar las pensiones con la actividad laboral<sup>(5)</sup>.

### **1.3 La familia**

Como se mencionó anteriormente, en los documentos revisados, el hecho de que se produzca una lesión en la médula espinal implica un cambio drástico en la vida de las personas que la tienen. Las consecuencias generadas también producen un efecto importante en la familia. Causan una reestructuración de los papeles dentro de ella.

Asumir el papel del cuidador puede tener varios efectos negativos, tanto físicos como emocionales, alterando las relaciones sociales y laborales, causando insatisfacción y tensión emocional<sup>(15)</sup>.

También existe un estudio en el que se afirma que “los miembros de la familia deben adoptar los roles de los cuidadores y deben convertirse en los protagonistas de la atención, que cambian su forma de vida, sus objetivos previstos y sus relaciones personales”. Esto no se produce en todos los países debido a la diversidad cultural que existe dentro de las comunidades<sup>(16)</sup>.

El apoyo va a ser diverso en función de la zona geográfica. Por ello, tener en cuenta el contexto cultural de las personas es esencial y este “existe dentro de un grupo pequeño de personas relacionadas entre sí, tales como el núcleo familiar, y dentro de grupos grandes de personas, tales como poblaciones de un país o grupo étnico”<sup>(14)</sup>.

El apoyo social, recibido por diferentes fuentes como la familia o los amigos, es un elemento fundamental para el proceso de adaptación de las personas con lesión medular. Existen varios estudios que sugieren la influencia positiva que tiene el apoyo social en la salud, calidad de vida y la satisfacción, incluso en la mortalidad, y en la ayuda que supone a hacer frente a efectos negativos que surgen durante el proceso<sup>(17)</sup>.

Autoras como Thompson y Sobolew- Shubin<sup>(18)</sup>, hablan de un concepto diferente que tiene relación con el apoyo social, la “inducción a la dependencia”. Lo definen como “las percepciones y sensaciones que tienen las personas de estar siendo innecesariamente ayudadas o limitadas en exceso por un miembro de su familia o del entorno”.

La inducción a la dependencia puede generar en la persona con lesión medular un estado de no mejoría o mantenimiento de su desempeño y la participación en las ocupaciones que tienen significado para ella.

Por todo esto, es necesario tener en cuenta que una de las principales redes de protección social es la familia, la cual se considera la red primaria para el desarrollo general<sup>(19)</sup>.

Según Anna Pardo<sup>(20)</sup>, se puede afirmar que en la actualidad la sociedad está sumergida en una cultura de sobreprotección. En un principio este

acto no genera rechazo social, sino que se trata de una “práctica arraigada en nuestro entorno”. Esto genera una tendencia de tomar decisiones o realizar las actividades por la persona, al margen de la autonomía y grado de independencia que tenga.

De modo que, esas redes han de ser observadas ya que si su funcionamiento se excede se dará lugar a una situación de inducción a la dependencia. Esto dificultará la participación de estas personas en las ocupaciones. El miedo a que se produzcan complicaciones, el paternalismo o la culpabilidad son diferentes causas que llegan a producir exclusión en la participación de actividades de la vida diaria.

Desde una perspectiva clínica, entender las necesidades de las personas con lesión medular, conocer a la persona y trabajar con la familia es beneficioso para guiar y mejorar su recuperación. Las necesidades a medida que pasa el tiempo van cambiando por lo que es primordial tener en cuenta la perspectiva de los profesionales, de los cuidadores familiares y de los usuarios para adaptarlo a su evolución<sup>(9)</sup>.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se determina que este tipo de lesión causa un deterioro que altera significativamente la relación que existe entre el usuario con el entorno de la vivienda y la red social en la que se encuentra<sup>(21)</sup>.

Es importante abordar a la familia como única y la reincorporación a la vida sociolaboral y a los estudios<sup>(21,22)</sup>.

La participación como un determinante de bienestar en las actividades de la vida diaria, es fundamental para el desarrollo, el nivel de independencia y establecer una relación positiva que genere una calidad de vida<sup>(23)</sup>.



#### **1.4 Justificación: Lesión medular y reestructuración en los roles de la familia.**

Las consecuencias que ocasionan una lesión medular en las personas afectan no solo al individuo sino también al entorno sociofamiliar social que lo rodea. El impacto que genera en los cuidadores que asumen este rol, se ve reflejado en muchos estudios que repercute en su salud y satisfacción vital.

Asimismo, a pesar de que existe una evidencia acerca de la educación familiar y de que el apoyo social es fundamental, se llegan a generar comportamientos de sobreprotección debido a diversas causas, que afectan al proceso de adaptación de la persona en la vida en el hogar tras el alta hospitalaria.

Esto supone que durante la realización de actividades básicas de la vida diaria o de cualquier otra ocupación, que llevan a cabo de forma independiente y autónoma las personas con lesión medular en la ULM, se cree una situación en la que se induzca a la dependencia.

Con este proyecto, lo que se pretende es aportar información y evidencia acerca del efecto que tiene la familia en el proceso de adaptación del usuario debido a la cultura sobreprotección en la que está sumergida la sociedad. De este modo, se podrán plantear nuevas intervenciones implicando los roles de la familia en el proceso de rehabilitación y tras el alta hospitalaria. Lo que permitiría que el nivel de independencia adquirido no disminuya y se retomen ocupaciones que se realizaban antes de la lesión, trabajo y estudio, ya que uno de los determinantes de la salud es la participación.

## 2. Bibliografía más relevante

1. García E, Martín E, Gema A. Lesión Medular: actuación desde la Terapia Ocupacional. TOG [Internet]. 2009 [Citado 8 Abr 2019] 6(10): 1–28. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num10/pdfs/original5.pdf>
2. Rueda MB, Aguado AL. Estrategias De Afrontamiento y Proceso De Adaptación a La Lesión Medular. 1ª edición. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, editor. Madrid: IMSERSO; 2003.
3. Henao CP, Pérez JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. 2010 [Citado 16 Ene 2019];10(2):157–72. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3306005>
4. Sánchez A, Salvador S, García L, Jáuregui MJ, Samsó J, Ferreiro ME. Planificación Sanitaria de la Atención al Lesionado Medular: Modelos Organizativos. En: FEGAS, editor. Mesa redonda de la Sociedad Española de Paraplejía [Internet]. Santiago de Compostela; 2008 [Citado 2 Feb 2019]. p. 127. Disponible en: <https://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-1804-ga.pdf>
5. Huete A, Díaz E, Ortega E. Análisis sobre la Lesión Medular en España [Internet]. Toledo: ASPAYM; 2009 [Citado 7 Feb 2019]. Disponible en: [http://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM\\_Aspaym\\_Media.pdf](http://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf)
6. Montoto A, Ferreiro ME, Rodríguez A. Lesión medular. En: Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Madrid: Médica Panamericana; 2006. p. 505–19.
7. Hospital Nacional de Parapléjicos [Internet]. Castilla – La Mancha: sescam. [Citado 28 Mar 2019]. Lesión medular espinal [1]. Disponible en: <https://hnparaplejicos.sescam.castillalamancha.es/es/pacientes/lesion->

medular

8. Organización Mundial de la Salud OMS [Internet]. 2013 [Citado 28 Mar 2019]. Lesiones Medulares [1]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
9. Moreno A, Zidarov D, Raju C, Boruff J, Ahmed S. Integrating the perspectives of individuals with spinal cord injuries, their family caregivers and healthcare professionals from the time of rehabilitation admission to community reintegration: protocol for a scoping study on SCI needs. *BMJ Open* [Internet]. 2017 [Citado 22 Dic 2018];7(8). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28780539>
10. World Federation of Occupational Therapists. Definitions of Occupational Therapy [Internet]. WFOT. 2013. Carta de posicionamiento. [Citado 23 Mar 2019]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>
11. World Federation of Occupational Therapists. Declaración de posicionamiento Diversidad y Cultura [Internet]. WFOT. 2010. Carta de posicionamiento. [Citado 23 Mar 2019]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/diversity-and-culture>
12. Law M, Polataiko H, Baptiste S, Townsend E. Core concepts of occupational therapy. En: *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. Ottawa, Ontario: Canadian Association of Occupational Therapists; 1997. p. 29-56.
13. World Federation of Occupational Therapists. Actividades de la vida diaria [Internet]. Taiwan: WFOT. 2012. Carta de posicionamiento. [Citado 23 Mar 2019]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/activities-of-daily-living>
14. Ávila A, Martínez R, Matilla R, Máximo M, Méndez B, Talavera MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal en Internet]. 2010 [Citado 8 Abr 2019]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>.

Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.)

15. Lynch J, Cahalan R. The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. *Spinal Cord* [Internet]. 2017 [Citado 23 Dic 2018];55(11):964–78. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28653672>
16. Juguera L, Pardo M, Leal C, Castillo M, Perez N, Diaz JL. Relatives of people with spinal cord injury: A qualitative study of caregivers' metamorphosis. *Spinal Cord* [Internet]. 2018 [Citado 22 Dic 2018];56(6): 548–9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29563575>
17. Kornhaber R, Mclean L, Betihavas V, Cleary M. Resilience and the rehabilitation of adult spinal cord injury survivors: A qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. 2018 [Citado 22 Dic 2018]. 74(1): 23–33. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28726274>
18. Thompson SC, Sombolew-Shubin A. Perceptions of Overprotection in Ill Adults. *App Soc Psychol* [Internet]. 1993 [Citado 7 Mar 2019];23(2):85–97. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1559-1816.1993.tb01053.x>
19. Calvo DV. Sobreprotección en la persona con lesión medular tras el alta, visión desde TO [Trabajo de fin de grado]. Universidad da Coruña [Internet]. 2016 [Citado 7 Mar 2019]. Disponible en: <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/17378>
20. Miquela AMP. La cultura de la sobreprotección. *Rev Multidiscip Gerontol* [Internet]. 2005 [Citado 8 Mar 2019];15(3):165–70. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1279488>
21. Labbé D, Jutras S, Jutras D. Housing priorities of persons with a spinal cord injury and their household members. *Disability and Rehabilitation* [Internet]. 2016 [Citado 10 Abr 2019];38(17):1716–29. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26681651>

22. Krause JS, Newman JC, Clark JMR, Dunn M. The natural course of spinal cord injury: Changes over 40 years among those with exceptional survival. *Spinal Cord* [Internet]. 2017 [Citado 26 Dic 2018];55(5):502–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27922622>
23. Fekete C, Brinkhof MWG, Tough H, Siegrist J. Longitudinal study of social participation and well-being among persons with spinal cord injury and their partners (pro-WELL). *BMJ Open* [Internet]. 2017 [Citado 23 Dic 2018];7(1):1–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28122827>
24. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar C. Investigación cualitativa: manual para principiantes. 1ª edición. Madrid: Eunate; 2012.
25. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 5ª edición. México: McGraw-Hill; 2010.
26. Alcaraz MA, Alcobendas M, Almeda N, Aponte A, Arzoz T, Barriga A et al. Lesión medular: enfoque multidisciplinario. 1ª edición. Madrid: Médica Panamericana; 2009.
27. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *Clinical Review & Education* [Internet]. 2013 [Citado 27 Mar 2019]. 310 (20); [2191-94]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
28. Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). *Diario Oficial de la Unión Europea*. 4 de abril de 2016.

### **3. Hipótesis**

Al tratarse de una investigación cualitativa, no se establece una hipótesis inicial sino “que surgen durante el curso de la investigación que no se prueban estadísticamente y que pueden ser la base de posteriores estudios”<sup>(24)</sup>.

Para plantear una hipótesis de estudio, partiremos de la premisa de que los comportamientos y las prácticas que realizan las familias de las personas con lesión medular influyen en su nivel de independencia para realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y en volver a retomar el trabajo y/o los estudios.

De este modo, se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo influyen los comportamientos y prácticas de las familias de una persona con lesión medular en la realización de ABVD de forma independiente y en retomar el trabajo y los estudios?

#### **4. Objetivos**

Objetivo general:

Analizar las prácticas y comportamientos de las familias gallegas que influyen en la realización de ABVD, el trabajo y los estudios de un miembro con lesión medular.

Objetivos específicos:

- Explorar el efecto de los roles familiares en el proceso de adaptación de la persona con lesión medular durante la realización de ABVD en el domicilio.
- Conocer los comportamientos de la familia en la vida cotidiana que condicionan que el usuario retome el trabajo, los estudios u otras actividades productivas.
- Observar el impacto de las prácticas de la familia durante el proceso de adaptación en el domicilio de la persona con lesión medular tras el alta hospitalaria desde la perspectiva de la terapia ocupacional.

## 5. Metodología

### 5.1 Tipo de estudio

Este proyecto de investigación se enfoca desde una metodología cualitativa enmarcada en un enfoque etnográfico que trata de un diseño “en el que el investigador describe e interpreta los patrones de valores, comportamientos, creencias y lenguaje compartidos y aprendidos por los miembros de un grupo cultural determinado”<sup>(24)</sup>

Se selecciona una investigación cualitativa ya que “se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de seres vivos, sobre todo de los humanos y sus instituciones”<sup>(25)</sup>.

Desde un paradigma interpretativo se pretenderá describir cómo actúan las familias de las personas con lesión medular para conocer los fenómenos sociales, las acciones y los patrones de valores<sup>(24)</sup>.

### 5.2 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio es la Comunidad autónoma de Galicia. En concreto, este proyecto de investigación se llevará a cabo desde la Unidad de Lesión Medular (ULM) del Complejo Hospitalario de A Coruña (CHUAC).

Es una unidad de referencia para toda Galicia, especializada en la rehabilitación de la persona con lesión medular. Dispone de un total de 31 camas, de las cuales 6 están destinadas a usuarios con una lesión medular aguda<sup>(4)</sup>.

La ULM está ubicada en la quinta planta del CHUAC y las consultas externas de la unidad se encuentran en la tercera planta del mismo.

Los profesionales de los que dispone y que llevan a cabo el proceso de rehabilitación son: facultativos, personal de enfermería, médico interno



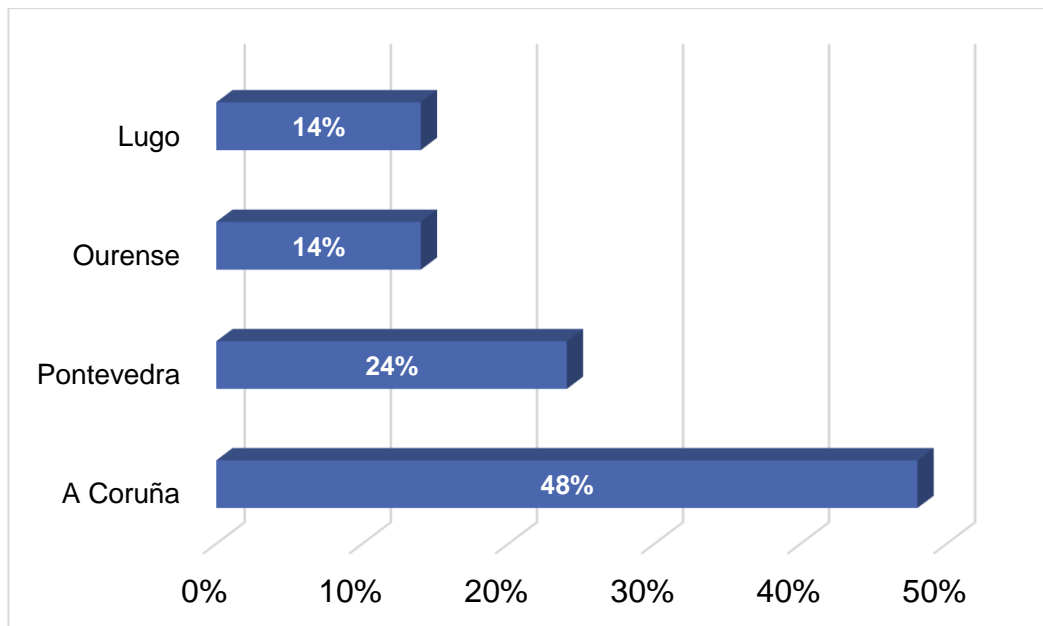
residente (MIR), psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales.

### 5.3 Población de estudio

En Galicia, el 63,4% de las personas con una lesión medular de etiología médica son varones frente al porcentaje restante de mujeres. La edad media varía entre los 36 y los 74 años. El 75% de las lesiones neurológicas son paraplejas y el 74,3% las lesiones incompletas<sup>(4)</sup>.

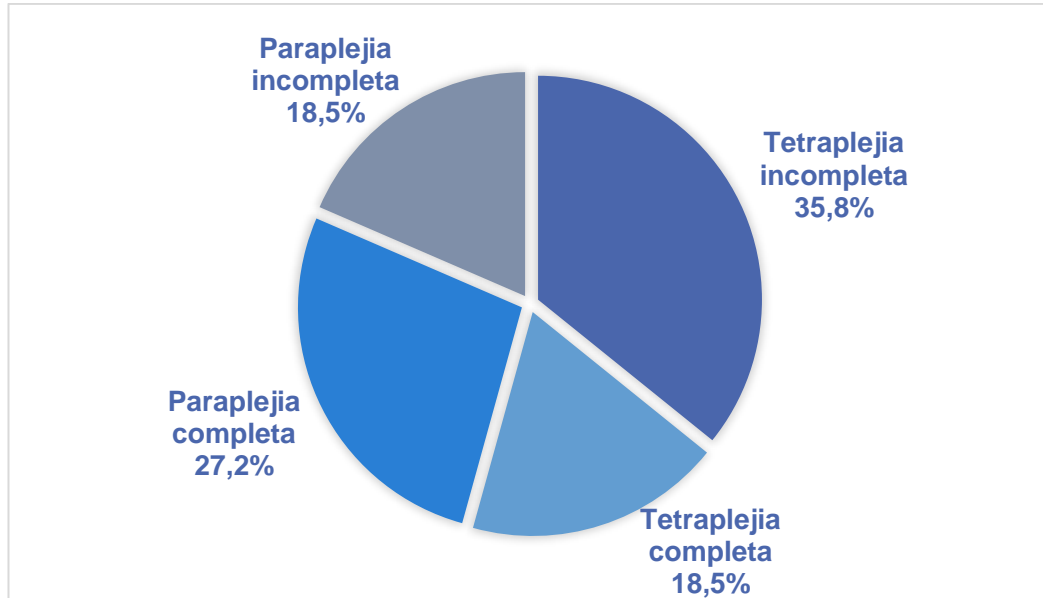
En la lesión medular traumática, la media de edad de 1995-2000 fue de 42,95 años frente a los 48,9 años del periodo de 2001-2006. El porcentaje de usuarios con más de 60 años aumentó del 30 % al 37%<sup>(4)</sup>.

Desde 1995 a 2006, de un total de 753 personas que se incluyeron en el estudio, la provincia a la que corresponden el mayor número es a la de A Coruña con un 48%<sup>(4)</sup>, tal y como se muestra en la *Figura 1*.



**Figura 1:** Valores de las provincias a las que pertenecen las personas con LMT. *Elaboración propia.*

La categoría neurológica más frecuente en las lesiones medulares de etiología traumática es la tetraplejía incompleta suponiendo el 35,8%<sup>(4)</sup>, como aparece reflejado en la *Figura 2*.



**Figura 2:** Valores para la categoría neurológica. *Elaboración propia.*

El acceso a esta población se realizará a través del departamento de lesión medular del CHUAC y la selección de los usuarios se hará en función de los criterios de inclusión y exclusión (*5.8 Selección de participantes*).

Se tratará de seleccionar a personas de ambos géneros, edades, niveles de lesión medular, que sean independientes en las ABVD con o sin adaptaciones y que procedan de las distintas provincias de la Comunidad Autónoma de Galicia.

#### **5.4 Periodo de estudio**

La duración estimada es de 17 meses.

## 5.5 Posición del investigador

Al inicio del proyecto el investigador principal es una alumna de cuarto curso de Grado en Terapia Ocupacional en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad da Coruña (UDC). Cuando se dé comienzo a la realización de este estudio ya será terapeuta ocupacional.

El rol que se asumirá es el de observador participante durante las visitas al domicilio para establecer una relación compleja y cercana con los participantes ya que en este tipo de estudios es esencial<sup>(24)</sup>.

## 5.6 Búsqueda bibliográfica

La información sobre el tema abordado se obtuvo a lo largo de la realización del proyecto a través de la búsqueda de artículos mediante las siguientes bases de datos: Pubmed y Psychology Database. También se han utilizado otros buscadores como Google Académico y el repositorio Dialnet.

Además, se utilizaron varios libros y se buscó en diferentes páginas Web como la WFOT o la Federación Nacional ASPAYM para complementar la información.

La estrategia de búsqueda utilizada en las bases de datos está compuesta por los siguientes descriptores en inglés: "Role", "Family", "Emotional Adjustment", "Acclimatization", "Spinal Cord Injuries", "Occupational Therapy", "rol", "family roles", "roles of family", "roles in family", "enviromental adaptations". Estos términos se combinaron con los operadores booleanos "AND" y "OR".

En la base de datos Pubmed se usaron estos términos MeSH: "Occupational Therapy"[Mesh] - "Role"[Mesh] - "Family"[Mesh] - "Emotional Adjustment"[Mesh] - "Acclimatization"[Mesh] - "Spinal Cord Injuries"[Mesh]

En el *Apéndice II* se detalla la estrategia de búsqueda completa empleada.

En el repositorio de Dialnet se realizó la búsqueda por “Rol familiar como factor limitante en lesión medular”, “lesión medular y terapia ocupacional” y “lesión medular y proceso de adaptación” obteniéndose 2,13 y 23 resultados respectivamente.

De todos los artículos que se obtuvieron en los resultados de la búsqueda, algunos se descartaron por no ajustarse al tema del estudio y por el año de publicación.

### **5.7 Entrada al campo**

La entrada al campo se iniciará contactando con el Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG) para solicitar un informe (*Apéndice III*) y con el coordinador principal de la ULM (*Apéndice IV*) debido a que los participantes pertenecen al Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

Se contacta con las personas que acuden a las revisiones médicas después del alta hospitalaria y de que pasara un año desde el momento en el que se produce la lesión medular.

El periodo se establece de esta forma ya que los objetivos funcionales esperados para que una persona con lesión medular motora completa sea independiente en las ABVD con o sin adaptaciones, se consideran alcanzables tras un año de la lesión<sup>(26)</sup>.

Esto se lleva a cabo a través del *portero*, el investigador colaborador del estudio, que permitirá la entrada al campo y el acceso a los participantes<sup>(24)</sup>.

Se entregará una hoja de información del estudio (*Apéndice V y VI*) para que los participantes puedan decidir de forma voluntaria su colaboración en el estudio.

De este modo, también se garantiza que los participantes sean plenamente conscientes de lo que implica el estudio y de que accedan a tomar parte del mismo<sup>(24)</sup>.

Si desean formar parte del estudio de investigación, recibirán el consentimiento informado (*Apéndice VII y VIII*).

Se llevará a cabo el día de la consulta de la revisión, la entrevista al usuario con lesión medular (*Apéndice IX*) y al familiar con el que convive (*Apéndice X*). Así se podrá obtener información acerca del nivel de independencia y autonomía personal en la realización de ABVD y sobre el retorno a la vida laboral y/o los estudios.

La observación en el domicilio estará planificada, de modo que se podrá obtener información sobre los comportamientos y actitudes hacia la persona con lesión medular durante la realización de ABVD. Los datos estarán reflejados en un registro de observación (*Apéndice XI*) y el investigador contará además con un diario de campo para las reflexiones (*Apéndice XII*).

### **5.8 Selección de participantes.**

El tipo de muestreo que se realizará es un muestreo teórico intencional ya que con aplicación de esta estrategia se podrán “incluir ejemplos de conceptos teóricos para elaborarlos y examinarlos” y añadir credibilidad cuando la muestra seleccionada es grande<sup>(24)</sup>.

Los participantes del estudio se han dividido en dos perfiles de características diversas y que se encuentran involucrados en el fenómeno que se estudiará: personas con lesión medular y las familias de estas.

La muestra mínima de partida para llevar a cabo la investigación son los perfiles definidos (*5.8.1 Perfiles de participantes*).

Para participar en el estudio, es necesario que cumplir los criterios de selección que se recogen en la *Tabla I* para cada grupo de participantes.

**Tabla I.** *Criterios de inclusión y exclusión según la población.*

	<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
<b>Grupo I: Personas con LM.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que pase un año tras producirse la LM.</li> <li>- Lesiones completas (ASIA A).</li> <li>- Nivel de lesión C7-S5.</li> <li>- Ser mayor de edad.</li> <li>- Vivir acompañado.</li> <li>- Domicilio practicable/accesible.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personas con enfermedades de base que no sean consecuencia de la lesión medular (demencias, discapacidad intelectual).</li> <li>- Tener dificultades para comunicarse.</li> </ul>
<b>Grupo II: Familiar de la persona con LM.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivir con la persona con LM en el mismo domicilio.</li> <li>- Ser mayor de edad.</li> <li>- Desempeñar el rol de cuidador principal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No estar de forma regular en el domicilio con la persona con LM durante la realización de ABVD.</li> <li>- No cumplir los criterios de inclusión.</li> </ul>

### 5.8.1 Perfiles de los participantes

#### Grupo I. Personas con LM.

Se realizarán grupos para dividir a los participantes con lesión medular según el nivel de independencia en ABVD que se establecen en las fuentes documentales que serán revisadas.

En cada grupo deben existir participantes de ambos géneros.

También incluir participantes de diferentes edades, respetando los criterios de inclusión, mayoría de edad.

Teniendo en cuenta el nivel de la lesión medular, en los grupos debe haber participantes con tetraplejia y paraplejia, siendo la lesión motora completa.

Se muestra en la *Tabla II*.

#### Grupo II. Familiar de la persona con LM.

Son aquellos familiares que viven en el mismo domicilio que el participante con lesión medular y que desempeñen el rol de cuidador principal. Un familiar por cada participante con LM.

En este grupo deben existir participantes de ambos géneros.

También deben cumplir el criterio de inclusión de mayoría de edad.

En la *Tabla III* se muestra el perfil de participantes correspondiente al Grupo II.

**Tabla II:** Perfil de participantes con lesión medular.

	<b>GÉNERO</b>	<b>RANGO DE EDAD</b>	<b>ABVD</b>	<b>TIPO DE LESIÓN</b>
<b>GRUPO I</b>	Mujer	18 – 45	Dependiente	Paraplejia
				Tetraplejia
		Independiente	Paraplejia	
			Tetraplejia	
		45 o más	Dependiente	Paraplejia
				Tetraplejia
	Hombre	18 – 45	Independiente	Paraplejia
				Tetraplejia
		Dependiente	Paraplejia	
			Tetraplejia	
		45 o más	Dependiente	Paraplejia
				Tetraplejia
	Independiente	Paraplejia		
		Tetraplejia		



**Tabla III:** Perfil de participantes familiar de la persona con LM.

GÉNERO		ROL		
<b>GRUPO II</b>	Mujer	Cuidador principal	Persona con paraplejía dependiente en ABVD	18- 45 años 45 o más años
			Persona con tetraplejía dependiente en ABVD	18- 45 años 45 o más años
			Persona con paraplejía independiente en ABVD	18- 45 años 45 o más años
			Persona con tetraplejía independiente en ABVD	18- 45 años 45 o más años
	Hombre	Cuidador principal	Persona con paraplejía dependiente en ABVD	18- 45 años 45 o más años
			Persona con tetraplejía dependiente en ABVD	18- 45 años 45 o más años
			Persona con paraplejía independiente en ABVD	18- 45 años 45 o más años
			Persona con tetraplejía independiente en ABVD	18- 45 años 45 o más años

## 5.9 Técnicas de recogida de información

Para la recogida de datos cualitativos, se realizarán dos estrategias, con las que se pretenden comprender la intencionalidad de las prácticas de los participantes.

Se tendrá en cuenta la saturación teórica, que es el momento en el que la selección de nuevos casos no produce información nueva o adicional, de modo que se cesará la recogida de información y análisis de datos<sup>(24)</sup>.

Se utilizarán fuentes documentales de las personas con lesión medular para ayudar a entender la situación y los contextos en los que se encuentran<sup>(24)</sup>. Acceso a documentos organizacionales, informes de Terapia Ocupacional, informes de barreras arquitectónicas, informes de médicos rehabilitadores donde se reflejan datos de la Spinal Cord Injury Measure (SCIM) desde la Historia Clínica Electrónica Única del Servicio Gallego de Salud (IANUS).

Se llevará a cabo una entrevista formal semiestructurada a la persona con lesión medular y a la familia para comprender el significado de las conductas y acontecimientos que asumen en el manejo de la discapacidad durante la realización de AVD y la reincorporación a la vida laboral y a los estudios. Su diseño se creó con la intención de que tuvieran una estructura similar y de este modo, realizar comparaciones en la información que aporten los participantes. Esta será grabada para facilitar la posterior transcripción y se realizarán anotaciones en un cuaderno de campo en el caso de que los participantes se nieguen a ser grabados.

La observación se realiza a través de un proceso sistemático de registro, descripción detallada e interpretación de los acontecimientos. Se realizará una observación semirígida ya que se establecen unos criterios que serán objeto de observación. Individual porque la realizará el investigador principal y abierta ya que los participantes conocen los propósitos de la

investigación y la situación en la que serán analizados. La observación será participante, ya que es la base de la investigación etnográfica. El investigador se integrará en la realidad que pretende observar sin influir en sus conductas. “Para algunos investigadores, toda forma de investigación social es una forma de observación participantes, al considerar que no se puede estudiar el mundo social sin formar parte de él”<sup>(24)</sup>.

Se efectuará un registro de observación, en el que se describirán y analizarán los comportamientos de la población ante determinadas situaciones.

### **5.10 Análisis de datos**

Al finalizar el proceso de recogida y de transcripción de la información obtenida con la entrevista y la observación se comienza al análisis de la misma.

Pilot y Hungler en 2002 lo definen como “una actividad ardua e intensa que requiere perspicacia, ingenio, creatividad, sensibilidad conceptual y entrega absoluta al trabajo tenaz”. La finalidad del análisis de datos es ordenar la información de modo que sea posible “sintetizarla, interpretarla y darla a conocer”<sup>(24)</sup>.

El análisis cualitativo, según Morse y Field (1995) “*consta de cuatro procesos intelectuales: comprensión, síntesis, formulación de teoría o explicaciones y recontextualización*”<sup>(24)</sup>.

La primera consiste en encontrarle el sentido a los datos. El investigador revisa la información obtenida leyendo en varias ocasiones las entrevistas realizadas y las anotaciones del registro de observación. Tras la segunda fase, se hacen algunas afirmaciones generales sobre el fenómeno a estudiar y los participantes. Al mismo tiempo, se codificarán unidades de significado mientras que se identifican patrones que existan en las distintas partes<sup>(24)</sup>.

Una vez finalizado el proceso de análisis de la información el material digital y el registrado en papel serán eliminados.

### 5.11 Rigor metodológico y credibilidad

Para evaluar la veracidad y calidad científica de este estudio, se tendrán en consideración los criterios propuestos por Guba y Lincoln. Estos son la credibilidad, la transferibilidad, la consistencia y la confirmabilidad<sup>(24)</sup>.

- **Credibilidad:** “hace referencia a la veracidad de los resultados en el sentido de si existe un consenso comunicativo entre los implicados”<sup>(24)</sup>.

Para que el estudio de investigación tenga credibilidad se describe de forma detallada la muestra y el análisis de los datos. El investigador al poseer un diario de campo podrá ser reflexivo y crear evidencia en su explicación del rol y de los posibles sesgos. También se transcribirán todas las entrevistas y se verificarán los resultados. Se llevará a cabo una triangulación de técnicas entre entrevista, observación y el diario de campo. Además, se realizará otra triangulación a través de un análisis de comparación de la información obtenida de las entrevistas al participante con lesión medular y al familiar de este.

- **Transferibilidad:** “grado en que los resultados pueden ser aplicados a otros contextos”. En la investigación cualitativa existen limitaciones para realizarlo ya que los datos que se obtienen son propios de un ámbito y contexto. Esto es posible si se hace una descripción detallada de todo el proceso de investigación para permitir transferir los resultados a otras poblaciones y contextos valorando las similitudes y diferencias que existan entre ambas<sup>(24)</sup>.

Para que sea transferible, el contexto y las características de los participantes serán descritos de forma detallada y se realizará una recogida exhaustiva de los datos.

- **Consistencia:** “concepto ligado a la estabilidad de los datos.” El paradigma cualitativo niega que se pueda replicar exactamente igual un estudio en otros contextos ya que se afirma que son únicos y que la realidad social está en constante cambio. Sin embargo, la investigación cualitativa cuenta con una serie de procedimientos con los que se reduce la inestabilidad de los datos. Así se asegura que otro investigador pueda auditar y replicar el estudio<sup>(24)</sup>.

Se realiza una descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos que dará consistencia a este estudio de investigación.

- **Confirmabilidad:** hace referencia a la neutralidad de los datos y al compromiso que tiene el investigador a informar de la situación en la que se sitúa la investigación y explicar los posibles sesgos introducidos por él y cómo controla la aproximación a los participantes<sup>(24)</sup>.

Realización de transcripciones de entrevistas, comparación de resultados con los directores de este trabajo de fin de grado y reflexión individual del investigador principal.

## 5.12 Aplicabilidad

La aplicabilidad de este estudio puede ofrecer una nueva perspectiva de investigación en este campo, proporcionando un mayor conocimiento acerca de los comportamientos que tienen las familias dentro de la cultura de nuestra sociedad con respecto a los miembros con lesión medular.

También permite descubrir en profundidad la importancia de la labor del terapeuta ocupacional incluyendo a la familia en el proceso de rehabilitación y adaptación de la persona para que no se disminuya el nivel de independencia que se alcanza en las ABVD. Se persigue conocer

si las personas con lesión medular retoman su vida sociolaboral o los estudios tras el alta hospitalaria.

Asimismo, lo que se pretende es introducir la figura del terapeuta ocupacional en el seguimiento de la persona con lesión medular ya que es positivo que realizara revisiones en el domicilio tras el alta hospitalaria. Del mismo modo, crear mejoras en las intervenciones para que las personas con lesión medular mantengan el nivel de independencia y autonomía personal en las ABVD, el trabajo y los estudios.

La aproximación a este tema puede contribuir a la aportación de evidencia científica, favoreciendo futuras intervenciones, para la creación de manuales o guías.

Por último, los resultados serán de gran interés para las personas que se encuentren en una situación similar.

### **5.13 Limitaciones del estudio**

En este estudio de investigación podemos encontrar las siguientes limitaciones:

- Tras realizar una búsqueda bibliográfica del tema se concluye que no existe gran cantidad de documentos que lo estudien y que lo aborden desde la Terapia Ocupacional.
- La observación en el domicilio, entorno natural de los participantes, puede producir rechazo.
- El desplazamiento a los domicilios de los participantes distribuidos por la Comunidad Autónoma de Galicia es complicado de establecer ya que no se conoce con exactitud la procedencia de los participantes hasta que se realiza la selección.
- Acceso a los participantes a través de un portero.

-

## **6. Plan de trabajo**

El plan de trabajo para llevar a cabo el proyecto de investigación se muestra en la *Tabla IV*.

La estimación hecha para realizar este proyecto es aproximada.

Tabla IV: Cronograma del plan de trabajo.

	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	MES 7	MES 8	MES 9	MES 10	MES 11	MES 12	MES 13	MES 14	MES 15	MES 16	MES 17
Revisión bibliográfica																	
Preparación del estudio y solicitud del CAEIG																	
Entrada al campo y selección de los participantes																	
Recogida de información																	
Análisis de datos																	
Redacción del informe final																	
Difusión de resultados																	



## 7. Aspectos éticos

Para la realización de esta investigación se tendrán en cuenta aspectos éticos para respetar en todo momento a las personas que participen en el estudio. Al tratarse de un estudio con seres humanos en este proyecto de investigación se tiene en consideración la Declaración de Helsinki<sup>(27)</sup>.

Para llevar a cabo este estudio de investigación hay que obtener el consentimiento del CAEIG (*Apéndice III*) y del jefe de la ULM del CHUAC (*Apéndice IV*) ya que los participantes se pueden seleccionar a través de dicha unidad y se tratarán con datos muy personales.

Se debe respetar el anonimato y la confidencialidad de la información obtenida de los participantes en las entrevistas y las observaciones en el domicilio. En España, esto se recoge en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, del 27 de abril de 2016. Hace referencia a la protección de las personas físicas con respecto al “tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos”<sup>(28)</sup>.

Para cumplir los aspectos que se acaban de describir, se entregará una hoja de información del estudio (*Apéndice V y VI*) en el que se explican los procedimientos que se llevarán a cabo y se realizará un seguimiento de consentimiento informado para cada participante del estudio (*Apéndice VII y VIII*).

## **8. Plan de difusión de los resultados**

Tras la obtención y análisis de los resultados, se procederá a la difusión del estudio a través de congresos, revistas y en la comunidad, relacionados con la Terapia Ocupacional.

Con esto se pretende que los datos de este estudio lleguen y sirvan de conocimiento para los profesionales de ámbito sanitario, las personas con lesión medular y sus familias.

### **8.1 Congresos**

#### Nacional

- Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO).
- Jornadas estatales de Terapia Ocupacional de APETO (Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales).
- Jornadas Nacionales de la SEP (Sociedad Española de Paraplejía) - Simposio de Enfermería Especializada en Lesión Medular (SEP)
- Congreso Nacional ASPAYM (Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas).

#### Internacional

- Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO)
- Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO).
- Congreso Internacional Spinal Cord Meeting (ISCORE)
- Congreso COTEC-ENOTHE (AOTI)

## 8.2 Revistas

### Nacional

- Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG).
- Revista de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).

### Internacional

Las revistas seleccionadas en el ámbito internacional para la difusión del estudio se muestran en la Tabla V.

**Tabla V:** *Revistas internacionales y factores de impacto.*

REVISTA	FACTOR DE IMPACTO 2017		QUARTIL
	Journal Citation Reports (JCR)	Scimago Journal Rank (SJR)	
American Journal of Occupational Therapy	2.493	0.82	Q1
Australian Occupational Therapy Journal	1.823	0.59	Q1
Occupational Therapy International	0.864	0.35	Q2
Journal of Spinal Cord Medicine	1.882	0.83	Q2
British Journal of Occupational Therapy	0.754	0.32	Q3

### **8.3 Comunidad**

Es necesario difundir los resultados obtenidos del estudio en la comunidad en la que se ha desarrollado para aportar información útil a la población y además que sirva para futuras intervenciones e investigaciones.

Para alcanzar esto, se realizarán charlas en asociaciones, centros educativos, servicios sociales, entre otros.

## 9. Financiamiento de la investigación

### 9.1 Recursos necesarios

Los recursos necesarios para llevar a cabo esta investigación y el coste estimado para su desarrollo se muestran en la *Tabla VI*.

Como recurso humano, la investigadora actuará con una función de voluntario ya que dicho estudio pertenece a la asignatura de “Trabajo fin de Grado” del cuarto curso de Terapia Ocupacional.

El proyecto se desarrollará principalmente desde la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad da Coruña. Se hará utilizar alguna estancia del CHUAC para llevar a cabo las entrevistas y también se dependerá de los domicilios de los participantes para realizar la observación.

En cuanto a los recursos materiales, será necesario tanto material fungible (diario de campo, registro de observación folios, bolígrafos, tinta de impresora...) como audiovisual (grabadora de audio, impresora y ordenador portátil).

Por último, los recursos de movilidad en cuanto a difusión, el kilometraje para los desplazamientos a los domicilios y congresos, las dietas y alojamientos.

El precio estimado para llevar a cabo este proyecto de investigación es 33.875,02€.

Calculando el 5% de imprevistos que puedan surgir con respecto al kilometraje, el coste total es de 35.568,771€.

**Tabla VI:** Recursos necesarios y coste.

		RECURSOS	COSTE	
<b>Humanos</b>		Terapeuta Ocupacional	1.233'56 €	20.970'52 €
	Fungible	- Folios	2,75€X2	4'75€
		- Tinta de impresora	40€x2	80€
		- Bolígrafos	0'65€x15	9'75€
<b>Materiales</b>				
	Inventariable	- Ordenador	450€	450€
		- Grabadora de audio	40€	40€
		- Impresora	70€	70€
<b>Espaciales</b>		- CHUAC		
		- Domicilio de los participantes	0€	0€
		- Facultad de Ciencias de la Salud de la UDC		
	Realización del proyecto	- Desplazamiento a los domicilios (0.19 céntimos/Km)		
		- (Gasolina + gastos de autopista) De la FCS a la provincia de Lugo (105 Km), a Ourense (169Km) y a Pontevedra (128 Km).	+gastos autopista y gasolina	
<b>Movilidad</b>		Previsión inicial: 6.000 Km	1.400€	9.000€
	Difusión de resultados	- Viajes, alojamiento y dietas	2.000€	2.000€
		- Inscripción a congresos	1.250€	1.250€
<b>TOTAL</b>				<b>33.875,02€</b>

## 9.2 Financiación de la investigación

Para llevar a cabo este proyecto de investigación, se buscarán aquellas en las que se cumplan los requisitos.

Como financiación pública, desde la Diputación de A Coruña, las bolsas de investigación destinadas a los titulados universitarios que realizarán el proyecto durante el año 2019 y las propias ayudas ofertadas por la Universidad de A Coruña.

Por otro lado, como financiación privada, la convocatoria anual del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales de Obra Social La Caixa. Además de las becas proporcionadas por el Colegio profesional de terapeutas ocupacionales de Extremadura y el Colegio Oficial de terapeutas ocupacionales de Castilla – La Mancha. También se valorarán las ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi de la Fundación Mapfre y las becas Santander Iberoamérica investigación España.



## **10. Agradecimientos**

En primer lugar, me gustaría dar las gracias a mis directores, Jorge y María Jesús. Gracias por haberme guiado durante este proceso para poder crear este proyecto y contribuir a que finalice esta etapa de mi vida. Sin ellos no podría haber sido posible sacar el trabajo adelante.

A una amiga de la infancia, Raquel, gracias por haberme apoyado incondicionalmente durante estos años y ser un pilar fundamental en mi vida.

También a mis amigos de Milladoiro, porque además de animarme, me han regalado momentos de diversión en los que pude desestresarme y pensar con calma. Gracias por apoyarme cuando más lo necesitaba.

A mis compañeros de clase, gracias por compartir conmigo tantos momentos a lo largo de los cuatro años. En especial, también me gustaría dar las gracias a Paula y María, por estar presentes, escucharme y apoyarme cuando más lo precisé ya que sin ellas no habría sido lo mismo. Ya son parte de mí.

## 11. Apéndices

### 11.1 Apéndice I: Lista de acrónimos.

- **LM:** Lesión medular.
- **ASIA:** Asociación Americana de Lesión Medular.
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud.
- **WFOT:** Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales.
- **AVD:** Actividades de la Vida Diaria.
- **AOTA:** Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales.
- **ABVD:** Actividades Básicas de la Vida Diaria.
- **ULM:** Unidad de Lesión Medular.
- **CHUAC:** Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.
- **MIR:** Médico Interno Residente.
- **UDC:** Universidad da Coruña.
- **ASPAYM:** Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas.
- **CAEIG:** Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia.
- **SERGAS:** Servicio Gallego de Salud.
- **SCIM:** Escala Lesión de la Médula Espinal.
- **IANUS:** Historia Clínica Electrónica Única del Servicio Gallego de Salud.

## 11.2 Apéndice II: Estrategia de búsqueda.

Tabla III. Estrategia de búsqueda bibliográfica.

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Filtros	Resultados
	((("Role"[Mesh] OR "Family"[Mesh]) OR ("Emotional Adjustment"[Mesh] OR "Acclimatization"[Mesh])) AND "Spinal Cord Injuries"[Mesh]) AND "Occupational Therapy"[Mesh]	Últimos 10 años	1
<b>PubMed</b>	((("Role"[Mesh] OR "Family"[Mesh]) OR ("Emotional Adjustment"[Mesh] OR "Acclimatization"[Mesh])) AND "Spinal Cord Injuries"[Mesh]	Últimos 5 años Especie humana Idioma: Inglés, Francés, Portugués y Español.	58
<b>Psychology Database</b>	((family roles) OR (roles of family) OR (roles in family)) AND (limiting factor) AND (adaptation process) AND (spinal cord injury) AND (environmental adaptations) AND housing	Últimos 5 años	64

### 11.3 Apéndice III: Solicitud Comité Autonomico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG)

#### CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/Dña. Noemí De la Iglesia Rial

Con teléfono de contacto: XXX XX XX XX y correo-e:  
noemi.rial@udc.es

Dirección postal: 15895

**SOLICITA** la evaluación de:

- Protocolo **nuevo** de investigación
- Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité
- Modificación o Ampliación a otros centros** de un estudio ya aprobado por el Comité

#### DEL ESTUDIO:

**Título:** Comportamientos y prácticas de la familia que influyen en las Actividades Básicas de la Vida Diaria, el Trabajo y la Educación de las personas con lesión medular

**Investigador/a Principal:** Noemí De la Iglesia Rial

**Promotor:** Universidad de A Coruña

MARCAR si procede que confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas según el art. 57 de la Ley 16/2008, de 23 de diciembre, de presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Galicia para el año 2009. DOG de 31 de diciembre de 2008)

**Código de protocolo:**

**Versión de protocolo:**

**Tipo de estudio:**

Ensayo clínico con medicamentos con medicamentos

**CEIC de Referencia:**

Investigaciones clínicas con productos sanitarios

EPA-SP (estudio post-autorización con medicamentos seguimiento prospectivo)

Otros estudios no incluidos en las categorías anteriores

**Investigador/es:** Noemí De la Iglesia Rial, Jorge Ruíz Virumbrales, María Jesús Movilla Fernández

**Centro/s:** Universidad de A Coruña y Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña

Adjunto se envía la documentación necesaria en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

En A Coruña, a        de        de

Fdo.:

**11.4 Apéndice IV: Solicitud al coordinador principal de la Unidad de Lesión Medular (ULM) del Complejo Hospitalario de A Coruña (CHUAC).**

Yo, Noemí De la Iglesia Rial, me dirijo a usted, D ..... como jefe de la Unidad de Lesión Medular del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, con el fin de solicitar su autorización para llevar a cabo un estudio de investigación sobre *“Comportamientos y prácticas de la familia que influyen en las Actividades Básicas de la Vida Diaria, el Trabajo y la Educación de las personas con lesión medular”*

Este proyecto de investigación forma parte de la asignatura de Trabajo de Fin de Grado, de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de A Coruña.

El objetivo principal del estudio es analizar las prácticas y comportamientos de las familias gallegas que influyen en la realización de ABVD, el trabajo y los estudios de un miembro con lesión medular.

Este trabajo será llevado a cabo por Noemí De la Iglesia Rial, investigadora principal, bajo la dirección de Dn. Jorge Ruíz Virumbrales y Dña. María Jesús Movilla Fernández, docentes de la Universidad de A Coruña.

Un cordial saludo,

Noemí De la Iglesia Rial

Firma del jefe de la ULM

Firma del investigador

## 11.5 Apéndice V: Hoja de información para las personas con LM.

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Comportamientos y prácticas de la familia que influyen en las Actividades Básicas de la Vida Diaria, el Trabajo y la Educación de las personas con lesión medular

**INVESTIGADOR:** Noemí De la Iglesia Rial

**DIRECTOR DEL ESTUDIO:** Jorge Ruíz Virumbrales

**CODIRECTORA DEL ESTUDIO:** María Jesús Movilla Fernández

**CENTRO:** Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

Este documento tiene como objetivo ofrecerle información sobre un proyecto de investigación en el que está invitado a participar.

Si decide participar en él, recibirá más información del investigador. Tras leer este documento, puede realizar todas las preguntas que precise para entender los detalles del proyecto. Puede tomar el tiempo necesario para decidir si participará o no en el estudio.

La participación en este proyecto de investigación es voluntaria. Si acepta hacerlo y durante su desarrollo decide cambiar de idea, sólo tiene que retirar el consentimiento.

A continuación, se ofrece la información necesaria para comprender el proyecto de investigación y lo que supondría su colaboración.

### **¿Cuál es el objetivo del estudio?**

El objetivo principal del estudio es analizar las prácticas y comportamientos de las familias gallegas que influyen en la realización de ABVD, el trabajo y los estudios de un miembro con lesión medular. Conocer cómo se desarrollan esas actividades.

### **¿Por qué se me ofrece participar?**

Usted está invitado a participar en el estudio porque puede ofrecer información útil para desarrollar esta investigación y por tener relación con el tema presentado anteriormente.

Asimismo, usted cumple los criterios de inclusión del estudio que son tener más de 18 años, pasar un año tras tener la lesión medular, tener una lesión motora completa (ASIA A), un nivel de lesión entre C7-S5 y vivir acompañado.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consistirá en realizar una entrevista y una observación de las actividades básicas de la vida diaria en su domicilio. Esta entrevista será grabada si usted lo permite con teléfono móvil o grabadora.

Se le recuerda que su participación es voluntaria por lo que podrá abandonar el estudio cuando lo desee.

### **¿Qué inconvenientes o molestias puede tener mi participación?**

EL inconveniente que supone su participación es el tiempo invertido para la realización de la entrevista ya que se intentará adecuar los horarios para que estos no supongan un problema.

Otra molestia que le puede ocasionar es la observación en su domicilio, entorno natural.

### **¿Obtendré algún beneficio participando?**

No obtendrá beneficio directo por participar en el estudio. La investigación tiene como finalidad una nueva perspectiva en este campo, proporcionando un mayor conocimiento sobre los comportamientos de las familias que tienen repercusión en la



realización de actividades básicas de la vida diaria de forma independiente.

Esta información podrá ser de utilidad para otras personas en un futuro.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le proporcionarán los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio se utilizarán para la elaboración de la asignatura de “Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional” que serán remitidos al centro y la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña. Se podrá publicar esta investigación en algunas revistas y congresos. En todo momento se mantendrá la confidencialidad y no se transmitirán datos que puedan identificar a los participantes.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme lo dispuesto por el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, del 27 de abril de 2016. Podrá acceder a sus datos, oponerse o corregirlos solicitándoselo al investigador.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos del estudio. Se podrá transmitir información siempre que los datos no puedan ser identificados. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo:

- Anonimizados. Se rompió todo vínculo que pueda identificar a la persona donante de los datos, no pudiendo ser identificado ni siquiera por el equipo investigador.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

**¿Cómo puedo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Si usted tiene alguna duda o le surgen durante el transcurso del estudio, puede contactar con Noemí De la Iglesia Rial en el teléfono \_\_\_\_\_ o en el correo electrónico \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**

## 11.6 Apéndice VI: Hoja de información para la familia.

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Comportamientos y prácticas de la familia que influyen en las Actividades Básicas de la Vida Diaria, el Trabajo y la Educación de las personas con lesión medular

**INVESTIGADOR:** Noemí De la Iglesia Rial

**DIRECTOR DEL ESTUDIO:** Jorge Ruiz Virumbrales

**CODIRECTORA DEL ESTUDIO:** María Jesús Movilla Fernández

**CENTRO:** Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

Este documento tiene como objetivo ofrecerle información sobre un proyecto de investigación en el que está invitado a participar.

Si decide participar en él, recibirá más información del investigador. Tras leer este documento, puede realizar todas las preguntas que precise para entender los detalles del proyecto. Puede tomar el tiempo necesario para decidir si participará o no en el estudio.

La participación en este proyecto de investigación es voluntaria. Si acepta hacerlo y durante su desarrollo decide cambiar de idea, sólo tiene que retirar el consentimiento.

A continuación, se ofrece la información necesaria para comprender el proyecto de investigación y lo que supondría su colaboración.

### **¿Cuál es el objetivo del estudio?**

El objetivo principal del estudio analizar las prácticas y comportamientos de las familias gallegas que influyen en la realización de ABVD, el trabajo y los estudios de un miembro con lesión medular. Conocer cómo se desarrollas esas actividades.

### **¿Por qué se me ofrece participar?**

Usted está invitado a participar en el estudio porque puede ofrecer información útil para desarrollar esta investigación y por tener relación con el tema presentado anteriormente.

Asimismo, usted cumple los criterios de inclusión del estudio que es ser familiar y vivir en el mismo domicilio que uno de los participantes con lesión medular.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consistirá en realizar una entrevista y una observación de cómo realizan las personas con lesión medular las actividades básicas de la vida diaria en su domicilio. Esta entrevista será grabada si usted lo permite con teléfono móvil o grabadora.

Se le recuerda que su participación es voluntaria por lo que podrá abandonar el estudio cuando lo desee.

### **¿Qué inconvenientes o molestias puede tener mi participación?**

El inconveniente que supone su participación es el tiempo invertido para la realización de la entrevista ya que se intentará adecuar los horarios para que estos no supongan un problema.

Otra molestia que le puede ocasionar es la observación en su domicilio, entorno natural.

### **¿Obtendré algún beneficio participando?**

No obtendrá beneficio directo por participar en el estudio. La investigación tiene como finalidad una nueva perspectiva en este campo, proporcionando un mayor conocimiento sobre los comportamientos de las familias que tienen repercusión en la

realización de actividades básicas de la vida diaria de forma independiente.

Esta información podrá ser de utilidad para otras personas en un futuro.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le proporcionarán los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio se utilizarán para la elaboración de la asignatura de “Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional” que serán remitidos al centro y la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña. Se podrá publicar esta investigación en algunas revistas y congresos. En todo momento se mantendrá la confidencialidad y no se transmitirán datos que puedan identificar a los participantes.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme lo dispuesto por el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, del 27 de abril de 2016. Podrá acceder a sus datos, oponerse o corregirlos solicitándoselo al investigador.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos del estudio. Se podrá transmitir información siempre que los datos no puedan ser identificados. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo:

- Anonimizados. Se rompió todo vínculo que pueda identificar a la persona donante de los datos, no pudiendo ser identificado ni siquiera por el equipo investigador.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

**¿Cómo puedo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Si usted tiene alguna duda o le surgen durante el transcurso del estudio, puede contactar con Noemí De la Iglesia Rial en el teléfono \_\_\_\_\_ o en el correo electrónico \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**

**11.7 Apéndice VII: Documento de consentimiento informado para la participación de la persona con LM en el estudio de investigación.**

**Título del estudio:** Comportamientos y prácticas de la familia que influyen en las Actividades Básicas de la Vida Diaria, el Trabajo y la Educación de las personas con lesión medular

Yo, .....

- Leí la hoja de información al participante del estudio mencionado que se me entregó, pude hablar con: ..... y resolver todas las dudas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que utilicen mis datos en las condiciones que se detallan en la hoja de información al participante.
- Doy mi consentimiento para que se accedan a mis datos recogidos en la Historia Clínica Electrónica Única del Servicio Gallego de Salud (IANUS).
- Presto mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante

Fdo.: El/la investigador/a

Nombre y Apellidos

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

**11.8 Apéndice VIII: Documento de consentimiento informado para la participación de la familia en el estudio de investigación.**

**Título del estudio:** Comportamientos y prácticas de la familia que influyen en las Actividades Básicas de la Vida Diaria, el Trabajo y la Educación de las personas con lesión medular

Yo, .....

- Leí la hoja de información al participante del estudio mencionado que se me entregó, pude hablar con: ..... y resolver todas las dudas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que utilicen mis datos en las condiciones que se detallan en la hoja de información al participante.
- Presto mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante  
investigador/a

Fdo.: El/la

Nombre y Apellidos

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:



### 11.9 Apéndice IX: Guión de entrevista para la persona con lesión medular.

<b>Nombre:</b>	<b>Sexo:</b>
<b>Edad:</b>	<b>Fecha:</b>

Introducción a la entrevista:

1. Presentación del entrevistador.
2. Resolución de dudas.

Antes de comenzar con la entrevista, quisiera indicar que los datos personales se tratarán de manera confidencial y en ningún momento se revelará el nombre públicamente. Puede parar la entrevista en cualquier momento y preguntar las dudas que le surjan durante su desarrollo. Si no quiere responder a alguna pregunta no tienen por qué hacerlo. También podrá parar la entrevista cuando lo desee.

1. ¿Cómo fue su experiencia durante la adaptación al domicilio?
2. ¿Qué entiende por ayuda?
3. ¿Cómo considera que es la ayuda recibida por otras personas?
4. ¿Qué considera por adaptaciones en el domicilio y productos de apoyo?
5. ¿Cómo afronta esas ayudas? ¿Cómo se siente?
6. Si existe alguien que le preste ayuda durante la realización de actividades cotidianas ¿quién lo hace?
7. Esa asistencia/ayuda, ¿cómo es? (Parcial/ total/ supervisada /pautada)

## **DOMICILIO**

1. ¿Con quién vive?
2. Describa cómo considera/percibe el ambiente en el que vive (Por ejemplo: amoroso, conflictivo, calmado, tenso, caótico)

## **ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA**

### Alimentación

1. ¿Cómo realiza esta actividad?

Aspectos que recoger:

- a. Nivel de independencia en su realización.
- b. Dependencia de productos de apoyo/ de tercera persona.
- c. Prepara, organiza y lleva a la boca los alimentos.
- d. Lleva el vaso a la boca.

### Baño

1. ¿Cómo realiza esta actividad?

Aspectos que recoger:

- a. Nivel de independencia en su realización.
- b. Obtiene y utiliza gel, champú, entre otros suministros.
- c. Se enjabona, aclara y seca.
- d. Mantiene la posición en el baño.

### Vestido

1. ¿Cómo realiza esta actividad?

Aspectos que recoger:

- a. Selección de prendas de vestir y accesorios.
- b. Obtener las prendas del sistema de almacenamiento.

- c. Vestir y desvestir.
- d. Aplicar dispositivos personales.

### Higiene y aseo personal

1. ¿Cómo realiza esta tarea?

Aspectos que recoger:

- a. Eliminación del vello corporal (afeitado, aplicación de lociones...)
- b. Aplicación y eliminación cosméticos.
- c. Lavar, secar y peinar el pelo.
- d. Cuidado de uñas, piel, oídos y nariz.
- e. Cepillado de dientes.

### Aseo e higiene en el inodoro

1. ¿Cómo lleva a cabo esta tarea?

Aspectos que recoger:

- a. Cuidado de necesidades de menstruación, continencia (catéteres, supositorios...)
- b. Mantenimiento posición en el inodoro.

### Movilidad funcional

1. ¿Cómo se mueve por el domicilio? (silla de ruedas, andador, marcha sin ayuda de productos de apoyo...)
2. ¿Cómo realiza las transferencias?

## **TRABAJO Y ESTUDIOS**

1. ¿Actualmente realiza alguna actividad productiva? (trabajo remunerado o no, estudios)

2. ¿Qué otras actividades realiza? (manejo de la economía del hogar, voluntariado...)
3. ¿Cuáles son los principales motivos por los que hace eso?
4. ¿Cómo afectó la discapacidad a la hora de realizar su trabajo/continuar con los estudios?
5. ¿Por qué eligió usted realizar ese trabajo/estudios?

Tras comentar cómo realiza las actividades de la vida diaria en su domicilio:

1. ¿Qué le gustaría cambiar en su rutina?
2. ¿Cuáles son sus objetivos de futuro?

### 11.10 Apéndice X: Guión de entrevista para la familia.

<b>Nombre:</b>	<b>Sexo:</b>
<b>Edad:</b>	<b>Fecha:</b>

Introducción a la entrevista:

3. Presentación del entrevistador.
4. Resolución de dudas.

Antes de comenzar con la entrevista, quisiera indicar que los datos personales se tratarán de manera confidencial y en ningún momento se revelará el nombre públicamente. Puede parar la entrevista en cualquier momento y preguntar las dudas que le surjan durante su desarrollo. Si no quiere responder a alguna pregunta no tienen por qué hacerlo. También podrá parar la entrevista cuando lo desee.

1. ¿Cuál es su rol como familiar?
2. Describa su posición durante la realización de actividades básicas de la vida diaria que lleva a cabo el miembro de su familia con lesión medular. (presta o no ayuda, sólo supervisa, ayuda exclusivamente cuando se lo piden...)
3. ¿En cuál de las siguientes actividades tiene que proporcionar asistencia a su familiar?

Aspectos que recoger:

a. Alimentación:

- Tipo de asistencia proporcionada: ninguna, parcial, total, supervisión, pautada.

- Únicamente utiliza productos de apoyo.
- Los productos de apoyo hay que proporcionárselos y colocárselo.
- Preparar, organizar y llevar a la boca los alimentos.
- Facilitar beber del vaso.

b. Baño

Aspectos que recoger:

- Tipo de asistencia proporcionada: ninguna, parcial, total, supervisión, pautada.
- Le proporciona el gel, champú, entre otros suministros.
- Enjabonar, aclarar, secar.
- Apoyo para mantener la posición en el baño.

c. Vestido y desvestido

Aspectos que recoger:

- Tipo de asistencia proporcionada: ninguna, parcial, total, supervisión, pautada.
- Selección de prendas de vestir y accesorios.
- Obtener las prendas del sistema de almacenamiento.
- Vestir y desvestir.
- Aplicar dispositivos personales.

d. Higiene y arreglo personal

Aspectos que recoger:

- Tipo de asistencia proporcionada: ninguna, parcial, total, supervisión, pautada.

- Eliminación del vello corporal (afeitado, aplicación de lociones...)
- Aplicación y eliminación cosméticos.
- Lavar, secar y peinar el pelo.
- Cuidado de uñas, piel, oídos y nariz.
- Cepillado de dientes.

e. Aseo e higiene en el inodoro

Aspectos que recoger:

- Tipo de asistencia proporcionada: ninguna, parcial, total, supervisión, pautada.
- Cuidado de necesidades de menstruación, continencia (catéteres, supositorios...)

f. Movilidad funcional

- Tipo de asistencia proporcionada: ninguna, parcial, total, supervisión, pautada.
- ¿Cómo se mueve por el domicilio? (silla de ruedas, andador, marcha sin ayuda de productos de apoyo...)
- ¿Cómo realiza las transferencias?

4. Con respecto al trabajo y estudios:

- g. ¿Actualmente realiza alguna actividad productiva? (trabajo remunerado o no, estudios)
- h. ¿Qué otras actividades realiza? (manejo de la economía del hogar, voluntariado...)
- i. ¿Quién acompaña a su familiar al trabajo o centro en el que estudia?

- j. ¿Cómo se desplaza hasta el trabajo o centro en el que estudia?
  - k. ¿Cómo cree que afectó la discapacidad a la hora de realizar su trabajo/ continuar con los estudios?
5. ¿Cómo considera que es su presencia durante el desarrollo de actividades? (Necesaria, imprescindible, considera que lo puede realizar otra persona por usted...)
  6. ¿Qué pautas y recomendaciones dadas en el departamento de Terapia Ocupacional de la ULM sigue?

Tras comentar cómo realiza las actividades de la vida diaria en su domicilio:

1. ¿Qué le gustaría cambiar en su rutina?
2. ¿Qué es lo que le gustaría alcanzar junto con la persona con lesión medular?



### 11.11 Apéndice XI: Registro de observación

<b>Proyecto:</b>	<b>Observador:</b>
<b>Código de usuario:</b>	<b>Estancia del domicilio:</b>
<b>Hora de inicio:</b>	<b>Hora final:</b>
<b>Actividad básica de la vida diaria observada:</b>	
<input type="checkbox"/> Alimentación <input type="checkbox"/> Bañarse <input type="checkbox"/> Vestido – desvestido <input type="checkbox"/> Higiene y arreglo personal <input type="checkbox"/> Aseo e higiene en el inodoro <input type="checkbox"/> Movilidad funcional <input type="checkbox"/> Cuidado del intestino y la vejiga	
<b>Descripción (Observación directa)</b>	
<b>Interpretativo</b>	
<b>Personal</b>	
<b>Relaciones contextuales observadas</b>	

**11.12 Apéndice XII: Diario de campo.**

<b>Proyecto:</b>	<b>Observador:</b>
<b>Código de usuario:</b>	<b>Estancia del domicilio:</b>
<b>Hora de inicio:</b>	<b>Hora final:</b>
<b>Reflexiones del investigador</b>	
<b>Reflexiones sobre la metodología</b>	