



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2019/2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Análisis del desempeño ocupacional sobre la
vivencia de las personas en situación de
orfandad: un proyecto de investigación**

Aleida González Prados

Junio 2020

Director y directora:

Dr. Miguel Ángel Talavera Valverde, PhD. MSc. OT. Profesor del departamento de Ciencias da Saúde (Universidad de A Coruña). Terapeuta Ocupacional de Gerencia de Gestión Integrada de Ferrol. Componente Integra Saúde (Universidad de A Coruña). Director de Revista TOG (A Coruña).

Ana Isabel Souto Gómez, PhD Student. MSc. Graduada en Trabajo Social. Graduada en Terapia Ocupacional. Profesora Escola Universitaria de Traballo Social (Universidade de Santiago de Compostela). Secretaria y comité redactor de Revista TOG (A Coruña).

Índice

Resumen	1
1. Antecedentes y estado actual del tema.....	4
1.1. Salud.....	4
1.1.1. Los determinantes de la salud.....	5
1.2. Terapia ocupacional y desempeño ocupacional.....	6
1.2.1. Justicia ocupacional	8
1.3. Situación de orfandad en España	9
1.3.1. Personas mayores de edad en situación de orfandad.....	12
1.3.2. La situación de orfandad y sus consecuencias sobre la salud .	12
2. Justificación	13
3. Bibliografía más relevante.....	14
4. Objetivo de estudio	21
4.1. Objetivo general	21
4.2. Objetivos específicos	21
5. Metodología	22
5.1. Tipo y diseño de estudio	22
5.2. Ámbito de estudio.....	22
5.3. Selección de informantes	23
5.4. Entrada al campo	24
5.5. Selección de la muestra	25
5.6. Técnicas de recogida de datos.....	26
5.7. Análisis de los datos.....	26
5.8. Limitaciones del estudio	27
5.9. Rigor metodológico	28
5.10. Aplicabilidad del estudio	29
6. Plan de trabajo.....	30

7. Consideraciones éticas	31
8. Plan de difusión de los resultados.....	32
8.1. Revistas	32
8.2. Congresos.....	33
8.3. Exposiciones en la comunidad	33
9. Financiación de la investigación.....	35
10. Posibles fuentes de financiación	36
Agradecimientos	37
Apéndices	38

Índice de tablas

Tabla 1. Criterios de selección de la muestra.	25
Tabla 2. Cronología del plan de trabajo.	30
Tabla 3. Difusión en revistas nacionales e internacionales.....	32
Tabla 4. Difusión en congresos nacionales e internacionales.	33
Tabla 5. Presupuesto estimado del proyecto.	35
Tabla 6. Búsqueda bibliográfica.....	40

Índice de apéndices

Apéndice I: Listado de abreviaturas	39
Apéndice II: Búsqueda bibliográfica	40
Apéndice III: Solicitud de autorización al CAEI de Galicia.....	43
Apéndice IV: Presentación para los centros	44
Apéndice IV: Hoja de información para los y las participantes	45
Apéndice VI: Consentimiento informado	49
Apéndice VII: Modelo de entrevista (participante).....	50
Apéndice VIII: Modelo de entrevista (familiar de referencia)	51
Apéndice IX: Modelo de entrevista (trabajador/a de la institución).....	52

Resumen

Título: Análisis del desempeño ocupacional sobre la vivencia de las personas en situación de orfandad: un proyecto de investigación.

Título abreviado: Análisis del desempeño ocupacional de las personas en situación de orfandad.

Introducción: El fallecimiento de algún/a o ambos/as progenitores/as puede suponer la pérdida de un vínculo que puede ser significativo para las personas. Esta situación de orfandad se refleja en la comunidad científica como un evento potencialmente traumático comúnmente relacionado con riesgos en la salud, los cuales pueden provocar en la vida de las personas la presencia de una transición ocupacional que puede dar lugar a una situación de injusticia ocupacional por diversas razones. Debido a la escasa evidencia científica, se hace necesario conocer las experiencias vitales de las personas en situación de orfandad desde una mirada ocupacional.

Objetivo: Realizar una aproximación al constructo vivencial del desempeño ocupacional en las personas jóvenes que están en una situación de orfandad.

Metodología: Se llevará a cabo una investigación cualitativa a través del método biográfico bajo un paradigma constructivista. Los y las informantes serán seleccionados bajo un muestreo teórico intencionado abierto y los datos serán seudonimizados a través de código alfanumérico. La recopilación de los datos se realizará mediante la técnica del relato de vida con una entrevista abierta y con el cuaderno de campo. El análisis de los datos se realizará bajo la metodología del análisis del contenido junto con técnica de triangulación.

Palabras clave: terapia ocupacional; salud; jóvenes; huérfanos.

Tipo de trabajo: Proyecto de investigación.

Resumo

Título: Análise do desempeño ocupacional sobre a vivencia das persoas en situación de orfandade: un proxecto de investigación.

Título abreviado: Análise do desempeño ocupacional das persoas en situación de orfandade.

Introdución: O falecemento dalgún/a ou ambos/as proxenitores/as pode supoñer a perda dun vínculo que pode ser significativo para as persoas. Esta situación de orfandade reflíctese na comunidade científica coma un evento potencialmente traumático, comunmente relacionado con riscos na saúde, os cales poden provocar na vida das persoas a presenza dunha transición ocupacional que pode dar lugar a unha situación de inxustiza ocupacional por diversas razóns. Debido á escasa evidencia científica, faise necesario coñecer as experiencias vitais das persoas en situación de orfandade dende unha mirada ocupacional.

Obxectivo: Realizar unha aproximación ó constructo vivencial do desempeño ocupacional nas persoas xoves que están nunha situación de orfandade.

Metodoloxía: Levarase a cabo unha investigación cualitativa a través do método biográfico baixo un paradigma constructivista. Os e as informantes serán seleccionados baixo un muestreo teórico intencionado aberto e os seus datos serán seudonimizados baixo un código alfanumérico. A recopilación dos datos realizarase mediante a técnica do relato de vida cunha entrevista aberta e xunto có caderno de campo. O análise dos datos realizarase baixo a metodoloxía do análise do contido xunto coa técnica de triangulación.

Palabras chave: terapia ocupacional; saúde; xoves; orfos.

Tipo de traballo: Proxecto de investigación.

Abstract

Title: Analysis of occupational performance on the experience of orphans: a research project

Short title: Analysis of the occupational performance of orphans.

Introduction: Death of one or both parents can mean the loss of a bond that can be significant for people. This orphan situation is reflected in the scientific community as a potentially traumatic event commonly related to health risks. Orphanhood situation can induce the presence of an occupational transition in people's lives, which can cause a situation of occupational injustice for several reasons. Due to the scarce scientific evidence, it is necessary to know the life experiences of orphans from an occupational perspective.

Objective: To approach to the experiential construct of occupational performance in young people who are in an orphan situation.

Methodology: Qualitative research will be carried out through the biographical method under a constructivist paradigm. The informants will be selected under an open-intentional theoretical sampling and the data will be pseudonymised using alphanumeric code. Data collection will be collected using the technique of life-story technique through an open interview and the field notebook. Data analysis will be done with the content analysis methodology and with the triangulation technique.

Keywords: occupational therapy; health; youth; orphans.

Type of work: Research project.

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. Salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948 redefine el término de “salud” como un “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades o afecciones ⁽¹⁾.” Sin embargo, esta definición ha sido cuestionada también, puesto que alcanzar ese estado de completo bienestar puede tornarse una utopía para gran parte de la población, por lo que se asume que la salud es un proceso en el cual el individuo se desplaza sobre un eje salud-enfermedad.

Durante años, la OMS ha evolucionado desde una gestión eminentemente biológica de la condición de salud hasta una dimensión social y biológica del término ⁽²⁾. Para ello, esta organización ha mantenido y mantiene reuniones para tratar de gestionar los cambios referentes hacia la salud:

- En 1977, durante la primera Asamblea Mundial de Salud, se reconoce y se le otorga un mayor énfasis a las condiciones sociales y económicas como aspectos relevantes de salud ⁽²⁾.
- En 1986, la Carta de Ottawa alienta a las comunidades y a las personas a participar en la búsqueda de su bienestar. Reconoce que las actividades cotidianas suponen un elemento clave para el mantenimiento de la salud, teniendo en cuenta el ambiente donde las personas o poblaciones se desarrollan ⁽²⁾.
- En el 2001, se crea la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, conocida como CIF, para otorgar una descripción más completa de la salud y de los estados relacionados con la misma, así como para ofrecer un lenguaje unificado y estandarizado ⁽³⁾. En la misma, se describen los factores contextuales que forman parte o afectan a la salud, como son las funciones corporales, las estructuras corporales, las deficiencias (entendidas como los problemas en las funciones o estructuras corporales), la actividad (la realización de una tarea o

acción), la participación, las limitaciones en la actividad, las restricciones en la participación y los factores ambientales.

El concepto de “gozar de buena salud” es subjetivo, puesto que el entorno sociocultural en muchas ocasiones influye en la constatación de dicho concepto. Para poder explicar este proceso, suele utilizarse el término de calidad de vida, definido también por la OMS y que tiene como definición la *“percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que se encuentra influido por la salud del sujeto”* ⁽¹⁾. Se entiende, por tanto, que la calidad de vida a pesar de constar de una parte objetiva y tangible (como por ejemplo puede ser la presencia de una enfermedad), también consta de una parte subjetiva, dependiente de la percepción del individuo, en relación con su bienestar físico, social, emocional y a su desarrollo como persona. Todo ello puede verse afectado no sólo por factores internos, personales o biológicos del propio sujeto, sino también por el ambiente en el que la persona se desarrolla puesto que influyen de manera directa sobre su salud.

1.1.1. Los determinantes de la salud

La salud depende de cuatro determinantes: la biología humana, el estilo de vida, el medioambiente y las condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales (donde podemos encontrarnos los servicios de atención de salud, la vivienda, la educación o el empleo o desempleo, entre otros). De todos ellos, la persona puede actuar o influir en tres de esos determinantes, siendo el aspecto biológico el único que no depende de la persona ⁽⁴⁾. Estos determinantes de la salud pueden verse influenciados, por ende, por factores externos y también personales, pudiendo derivar en un beneficio o en un detrimento de la salud: de esta forma, se puede hablar de que estos factores pueden ser positivos, protectores o de riesgo para la salud.

- Factores positivos o protectores: aquellas condiciones que contribuyen al mantenimiento de la salud y/o impiden la aparición del riesgo o de las conductas que al riesgo conllevan, además de permitir en muchos casos el desarrollo del individuo.
- Factores de riesgo: aquellas condiciones que ocasionan o pueden ocasionar un problema de salud. Estos factores pueden entenderse como situaciones, cualidades o características de la propia persona o de la comunidad en la que se desarrolla, que pueden conllevar una elevada probabilidad de dañar la salud y que pueden afectar negativamente al desarrollo de la persona ⁽⁵⁾.

Además de los factores individuales (ligados a la biología humana y al estilo de vida de las personas) encontramos factores que determinan la salud, como pueden ser la política de una comunidad, la pobreza y/o la falta de cohesión social.

Es importante, dentro de los mismos, tener presente y/o detectar aquellos determinantes de naturaleza social que provocan desigualdad en la salud. Entre ellos cabe destacar los aspectos sociodemográficos de la persona: género, posición social, nivel educativo o recursos económicos, entre otros, siendo éste último el más relevante dentro de la esfera social. Intrínsecamente relacionado, encontramos los niveles de exposición a riesgos de la salud, los cuales se encuentran ligados de forma inversamente proporcional a la posición social y económica de la persona, anteriormente mencionada ⁽⁴⁾.

1.2. Terapia ocupacional y desempeño ocupacional

La terapia ocupacional es una profesión que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar de las personas, poblaciones u organizaciones a través de la ocupación, capacitándolas a participar en sus actividades de la vida diaria ⁽⁶⁾. La ocupación contempla los conjuntos de actividades propositivas, organizadas y significativas para las personas, culturalmente

relevantes, que las permiten desarrollarse tanto personalmente como dentro de una comunidad ⁽⁷⁾.

El compromiso con la ocupación complementa la perspectiva de la salud de la Organización Mundial de la Salud. La OMS reconoce en la Clasificación Internacional del Funcionamiento que la salud se puede ver afectada por las dificultades para llevar a cabo actividades ⁽³⁾ y por ende, participar en ocupaciones. La salud se obtiene y es mantenida cuando las personas son capaces de comprometerse y participar en ocupaciones dentro de sus entornos y comunidades. Si no existe compromiso en las ocupaciones o la participación está restringida, impedida o no es satisfactoria, la salud y el desempeño ocupacional de las personas se verán afectadas ^(2, 7).

Los terapeutas ocupacionales analizan el desempeño ocupacional, el cual se define en el Marco de Trabajo propuesto por la *American Occupational Therapy Association (AOTA)* como el “*acto de hacer y completar una actividad u ocupación elegida, que es el resultado del intercambio dinámico entre el cliente, el contexto y la actividad. Mejorar o aumentar las habilidades y patrones en el desempeño ocupacional lleva a participar en ocupaciones o actividades* ⁽⁸⁾.”

El desempeño ocupacional es un proceso dinámico, al igual que los aspectos que lo componen, indivisibles e interrelacionados entre sí; la persona, la ocupación y el contexto y/o entorno. Entendidos los conceptos de “persona” y “ocupación”, el concepto de entorno hace referencia a los ambientes físico y social, mientras que el contexto alude a las condiciones que se encuentran dentro de ese entorno y rodean a la persona. Ambos facilitan o dificultan la participación de las personas en las ocupaciones, o lo que es lo mismo, condicionan e influyen en el desempeño ocupacional. Sin embargo, el desempeño ocupacional se ve afectado por la realidad social, política y económica en la cual se ven involucradas las personas.

Para los y las terapeutas ocupacionales, es necesario facilitar las oportunidades necesarias para garantizar el compromiso y la participación

total en la ocupación, para que cada persona goce satisfactoriamente de su vida, de su ocupación y de su participación dentro de la comunidad, garantizando y/o mejorando su calidad de vida: a ello se le denomina *justicia ocupacional* ⁽⁸⁾.

1.2.1. Justicia ocupacional

La *World Federation of Occupational Therapists* define la justicia ocupacional como “*el cumplimiento del derecho de todas las personas a participar en las ocupaciones que ellos necesitan para sobrevivir, porque las definen como significativas y porque contribuyen positivamente a su propio bienestar y al de sus comunidades* ⁽⁹⁾.” Para hablar de justicia ocupacional, es necesario asegurar que las y los ciudadanos/as de una comunidad gocen de igualdad de oportunidades y recursos que les capaciten para participar en dichas ocupaciones, influyendo positivamente en su salud, en su calidad de vida y empoderándoles tanto dentro de su vida como dentro de una comunidad. Para ello deben garantizarse unos derechos fundamentales:

- que cada persona escoja libremente sus ocupaciones,
- que pueda participar de forma libre y segura en dichas ocupaciones las cuales sustenten su salud y puedan contribuir a su comunidad.

Es frecuente observar cómo esta justicia ocupacional se ve empañada en ocasiones por actos que derivan en injusticia ocupacional, donde podemos encontrar diversas situaciones (apartheid, marginación, privación, alienación o desequilibrio ocupacional) ⁽¹⁰⁾. Estas situaciones en general hacen referencia a aquellos aspectos macrosociales que son condicionantes y factores externos a la persona, pudiendo ser de carácter económico, social, político o cultural, entre otros, que restringen o impiden el acceso o desarrollo de ocupaciones significativas y se conciben como factores de riesgo para la salud ⁽¹¹⁾.

Las personas que se encuentran en una situación de injusticia ocupacional pueden experimentar diferentes eventos, tales como la realización de actividades no significativas, ver restringido el acceso a actividades significativas y/o dedicarle demasiado tiempo a alguna ocupación concreta, mientras que otras actividades que son también importantes para el sujeto son poco o nada exploradas debido a un desequilibrio en el desempeño ocupacional. Este tipo de injusticias ocupacionales (que pueden deberse tanto a factores externos anteriormente mencionados como a factores internos de la propia persona) pueden derivar en una percepción negativa acerca de su salud al percibir malestar en su vida cotidiana.

Existen poblaciones que pueden resultar más vulnerables ante una situación de injusticia ocupacional. Un ejemplo de ellas pueden ser aquellas personas las cuales se desarrollan en un entorno que puede no ser el óptimo para el desarrollo y la participación en sus ocupaciones. Las personas huérfanas encuentran que, cuando uno/a o ambos/as de sus progenitores fallecen, se establece un ambiente y un entorno diferente al que acostumbraban, por lo que es de interés conocer si este cambio provoca o implica un cambio en el desempeño ocupacional de los y las jóvenes.

1.3. Situación de orfandad en España

Comúnmente, el término “huérfano/na” hace referencia a aquellas personas menores de edad cuyo padre, madre o ambos/as han fallecido ⁽¹²⁾. Sin embargo, es posible encontrar en la comunidad científica algunos estudios cuya población en situación de orfandad supera la mayoría de edad, debido a la relevancia que el evento tiene en la vida y en la salud de las personas ^(13, 14). La orfandad puede ser categorizada como “simple” cuando ha fallecido uno de los dos progenitores y “doble, total o absoluta” en caso de que ambos/as progenitores hayan fallecido ⁽¹⁵⁾.

Actualmente no existe ninguna estadística que muestre la prevalencia nacional ni autonómica de esta situación, sobre todo de aquellos casos de jóvenes en situación de orfandad “simple”. A pesar de ello, existe información acerca de menores en situación de desamparo, proporcionada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social ⁽¹⁶⁾. En la misma, se refleja que en nuestro país se establecen una serie de medidas de protección a la infancia que se llevan a cabo en las diferentes comunidades autónomas. Estas medidas están dirigidas a menores en una situación de desamparo por causas diversas (orfandad, incapacidad declarada por los progenitores que justifiquen no poder cuidar del menor por circunstancias graves, situaciones de urgencia, etc). Las situaciones que se reflejan en estas medidas son:

- Tutelas “ex lege”: tuteladas llevadas a cabo por una entidad pública.
- Guardas voluntarias: tuteladas llevadas a cabo por una entidad pública en caso de que los padres o tutores justifiquen no poder cuidar al menor por circunstancias graves.
- Guarda judicial sin declaración de desamparo: Tuteladas de menores de edad establecidas por resolución judicial, acordada cuando se presenten situaciones de conflicto grave (por ejemplo, violencia en el ámbito familiar).
- Guarda provisional: Tutela de menores que suponen la guarda de un menor con carácter temporal como consecuencia de una situación de urgencia.
- En estudio: Expedientes de menores que están a la espera de dictarse una medida protectora de las mencionadas anteriormente ⁽¹⁶⁾.

Estas situaciones pueden ser ubicadas en tres medidas:

- Acogimiento residencial: Cuidado y custodia del menor siendo ingresado en un centro o establecimiento, sea propio (entidad pública) o colaborador hasta su mayoría de edad.

- Acogimiento familiar: Se otorga la guarda de un niño, niña o adolescente a una persona o núcleo familiar con la obligación de velar por él, con el fin de proporcionarle una vida familiar sustitutiva o complementaria de la propia. Puede ser en la propia familia del menor tutelado (familia extensa) o en una familia con la cual no existe lazo familiar (familia ajena).
- Adopción: Para otorgar la adopción a una persona o núcleo familiar, es necesaria una vista ante juez que constituya válida dicha adopción ⁽¹⁶⁾.

En la última estadística realizada en el año 2018 (datos del 2017), se recoge información acerca de menores que se encuentran bajo alguna medida de protección en España, siendo casi 47.500 menores los que se encuentran en algunas de las situaciones mencionadas anteriormente. Más concretamente, en Galicia se contabilizan casi 3.600 casos durante el mismo ciclo ⁽¹⁶⁾.

A pesar de que aporta algunos datos acerca de la situación actual de los menores en situación de desamparo en nuestro país, esta estadística supone una fuente de información sesgada para este estudio puesto que:

- Se tiene en cuenta aquellos/as menores cuyo núcleo familiar principal consta de un carácter disfuncional (es decir, además de una situación de desamparo u orfandad, se contabilizan situaciones de urgencia, violencia y/o incapacidad por parte de sus padres o tutores que limiten, incapaciten y/o impidan un correcto desarrollo de su vida).
- No se tienen en cuenta a aquellos menores y/o jóvenes en una situación de orfandad “simple” (donde sobrevive uno de los progenitores) y que siguen viviendo en su núcleo familiar, algo que ocurre en numerosos casos en los cuales continúan viviendo con el o la progenitor superviviente o con otros miembros de su núcleo familiar ⁽¹⁷⁾.

- Sólo se tienen en cuenta los y las jóvenes huérfanos/as menores de edad, es decir, no se contemplan aquellos jóvenes en situación de orfandad a partir de la mayoría de edad.

1.3.1. Personas mayores de edad en situación de orfandad

Las personas mayores de edad, y más concretamente los y las jóvenes a partir de los 18 años, no pueden ser beneficiarios o acceder a las instituciones públicas dirigidas a la protección del menor, en las cuales viven algunas personas menores de edad en situación de orfandad o de las que reciben algún tipo de ayuda. Sin embargo, sí pueden ser receptores de apoyo económico por parte de la Seguridad Social.

Por norma general, los beneficiarios de dicha prestación serán las personas menores de 21 años en situación de orfandad que no desempeñen un trabajo lucrativo por cuenta propia o ajena el cual supere el salario mínimo interprofesional. Sin embargo, si la persona beneficiaria estuviese cursando estudios, este apoyo sería prorrogable hasta los 25 años. Esta pensión puede ser cobrada también por mayores que tengan reducida su capacidad de trabajo en un porcentaje valorado en grado de discapacidad permanente “absoluta o gran invalidez ⁽¹⁵⁾”.

Esta cuantía también podría ser percibida en casos de orfandad simple en caso de que la persona en situación de orfandad no trabajase o estudiase, hasta los 25 años ⁽¹⁵⁾.

1.3.2. La situación de orfandad y sus consecuencias sobre la salud

El fallecimiento de uno/a o de ambos/as progenitores/as supone la pérdida de un vínculo que puede ser significativo para la persona ^(13, 14, 18, 19), y por el cual las personas pueden necesitar ayuda para poder superar el inevitable duelo para enfrentar de nuevo su vida ^(20, 21). En la comunidad científica esta situación de orfandad se refleja como un evento

potencialmente traumático, comúnmente relacionado con riesgos en la salud mental de los jóvenes: ansiedad, depresión, ideas de suicidio o problemas en el comportamiento ^(22, 23).

Es casi inevitable la presencia de una transición ocupacional en la vida de los y las jóvenes, puesto que aquellas personas que continúan habitando su hogar suelen tomar cargo de nuevos roles y responsabilidades ^(19, 24, 25, 26), incluidas ellas mismas, como consecuencia de la pérdida de sus progenitores/as. En otros casos es posible que estas personas en situación de orfandad puedan verse obligados a abandonar su hogar por múltiples razones, provocando un cambio en su entorno conocido que influye en aspectos físicos, psicosociales ^(19, 27) y socioculturales ^(28, 29). Todas estas situaciones son susceptibles de cambios en su igualdad de oportunidades y por ende de su participación en la sociedad.

2. Justificación

Debido a la escasa evidencia científica, es de especial interés indagar cómo afecta la orfandad al desempeño ocupacional de las personas, sobre todo de las personas mayores de edad que se encuentran en casos de orfandad absoluta. A pesar de poder recibir un apoyo económico en caso de ser estudiantes hasta la edad de los 24 años, no pueden vivir en instituciones de protección dirigidas a la orfandad puesto que están dirigidas a los y las jóvenes menores de edad. En esa situación, la persona tendrá que afrontar su vida de forma independiente y autónoma o, en caso de que lo desee y fuese posible, convivir con su familia extensa.

3. Bibliografía más relevante

1. Robles-Espinoza AI, Rubio-Jurado B, De La Rosa-Galván EV, Nava-Zavala AH. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. [Internet] El Residente. 2016; 11 (3): 120-125. [Citado el 02 dic 2019]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>
2. Souto Gómez AI, Talavera Valverde MA, Facal Fondo T, Rodríguez Otero LM. Terapia Ocupacional y promoción de la salud. Madrid: Editorial Síntesis, 2019.
3. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) [Internet]. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) de España. 2001. [Citado el 02 dic 2019] Disponible en: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
4. Dahlgren G, Whitehead M. Estrategias europeas para la lucha contra las desigualdades sociales en salud. [Internet] World Health Organization. Dinamarca: 2006. Traducido por: Ministerio de Sanidad y Política Social. España: 2010. [Citado el 05 mar 2020] Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/estrategiasDesigual.pdf>
5. González Arratía I, Valdez Medina JL, Domínguez Espinosa A, Palomar Lever J, González Escobar S. Características psicosociales en niños en contextos de riesgo y de no riesgo. [Internet] Persona. 2008; 11: 91-108. [Citado el 27 feb 2020] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6170888.pdf>

6. APETO: ¿Qué es la Terapia Ocupacional? [Internet]. España: Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. [Citado el 12 dic 2019] Disponible en: <https://apeto.com/que-es-la-to-definicion.html>
7. Virginia D. ¿Qué es la ocupación? En: Terapia Ocupacional. Schell B, Gillen G, Scaffa M et al. México: Médica Panamericana. 12ª ed; pág. 2-8.
8. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition) [Internet]. Am J Occup Ther. 2014; 68 (1). [Citado el 27 feb 2020]. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1860439>
9. Hocking C, Townsend EE, Mace J. Occupational Therapy and Human Rights (revised) [Internet]. World Federation of Occupational Therapists. 2019. [Citado el 06 mar 2020]. Disponible en: <https://www.wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>
10. Durocher R, Gibson B, Rappolt S. Justicia Ocupacional: una revisión de conceptos. [Internet] J Occup Sci. 2015; 21 (4), p. 418-430. [Citado el 02 dic 2020] Disponible en: <https://doi.org/10.1080/14427591.2019.1616359>
11. Moruno Miralles P, Fernández Agudo P. Análisis teórico de los conceptos privación, alienación y justicia ocupacional [Internet]. TOG. 2012; monog. 5: 44-68 [Citado el 02 dic 2020]. Disponible en: <https://www.revistatog.com/mono/num5/teorico.pdf>
12. Diccionario de la Lengua Española. Huérfano, huérfana [Internet]. Real Academia Española. 2020. [Citado el 02 dic 2020] Disponible en: <https://dle.rae.es/hu%C3%A9rfano>
13. Murray Parkes C. Adult orphans: psychological problems following the loss of a parent in adult life. [Internet]. FRCPsych. 1995; 14 (3): 26-28.

[Citado el 11 may 2020] Disponible en:
<https://doi.org/10.1080/02682629508657364>

14. Pope A. Personal Transformation in Midlife Orphan Hood: An empirical Phenomenological Study [Internet]. Omega (Westport). 2005; 51 (2): 107-123. [Citado el 11 may 2020] Disponible en:
<https://doi.org/10.2190/F7D7-5DJR-BEVL-17TP>
15. Seguridad Social: Pensión de orfandad [Internet]. España: Seguridad Social. [Citado el 18 may 2020] Disponible en: <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/45659/45664>
16. Secretaría de Estado de Servicios Sociales: Boletín de datos estadísticos de medidas de protección a la infancia [Internet]. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. España: 2018. [Citado el 28 ene 2020] Disponible en:
https://observatoriodelainfancia.vpsocial.gob.es/productos/pdf/Boletin_20_DEFINITIVO.pdf
17. Munirovich Akhmetshin E, Faridovich Miftakhov A, Akhanfovna Murtazina D, Pavlovich Sofronov R, Mikhailovna Solovieva N, Anatolyevich Blinov V. Effectiveness of using football basics in Physical Education and Organizing Arts and Cultural Events for promoting harmonious development of orphan children. [Internet] Int J Instr. 2019, 12 (1): 539-554. [Citado el 12 jun 2020] Disponible en:
<https://doi.org/10.29333/iji.2019.12135a>
18. Ordoñez Gallego A, Lacasta Reverte MA. El duelo en los niños (la pérdida del padre/madre). [Internet]. En: Duelo en Oncología. Camps Herrero C, Sánchez Hernández, P. Sociedad Española de Oncología Médica SEOM. Madrid, 2007. [Citado el 11 nov 2019] Recuperado de:
<http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo11.pdf>

19. Gail Cas A, Frankenberg E, Thomas D. The impact of parental death on child well-being: Evidence from the Indian Ocean Tsunami. [Internet]. Demography. 2014; 51 (2): 437-457. [Citado el 12 jun 2020] Disponible en: <https://www.doi.org/10.1007/s13524-014-0279-8>
20. Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. 2ª Ed. Editorial Paidós; 2007.
21. Bergman AS, Axberg U, Hanson E. When a parent dies – a systematic review of the effects of support programs for parentally bereaved children and their caregivers [Internet]. BMC Palliat Care. 2017; 16 (39). [Citado el 12 jun 2020] Disponible en: <https://www.doi.org/10.1186/s12904-017-0223-y>
22. Guru Rajan D, Shirey K, Ostermann J, Whetten R, O'Donnell K, Whetten K. Child and caregiver concordance of Potentially Traumatic Events Experienced by orphaned and abandoned children. [Internet] Vulnerable Child Youth Stud. 2014; 9 (3): 220-223. [Citado el 10 jun 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17450128.2013.855346>
23. Whetten K, Ostermann J, Whetten R, O'Donnell K, Thielman N et al. More than the loss of a parent: Potentially traumatic events among orphaned and abandoned children [Internet]. J Trauma Stress. 2011; 24 (2): 174-182. [Citado el 12 jun 2020] Disponible en: <https://doi.org/10.1002/jts.20625>
24. Cafferky J, Banbury S, Athanasiadou-Lewis C. Reflecting on parental terminal illness and death during adolescence: an interpretative phenomenological analysis. [Internet]. IJPR. 2018, 12 (2): 180-196. [Citado el 12 jun 2020] Disponible en: <https://www.doi.org/10.5964/ijpr.v12i2.306>
25. Beegle K, DE Weerd J, Dercon S. Orphanhood and Human Capital Destruction: Is there persistence into adulthood? [Internet] Demography.

- 2010; 47 (1), p. 163-180. [Citado el 12 jun 2020] Disponible en: <https://www.doi.org/10.1353/dem.0.0094>
26. Emond R. Caring as a moral, practical and powerful endeavour: peer care in a Cambodian Orphanage. [internet]. Br J Soc Work. 2010; 40: 63-81. [Citado el 12 jun 2020] Disponible en: <https://www.doi.org/10.1093/bjsw/bcn102>.
27. Gamio Media E, Pazos Pezzi P. El duelo y las etapas de la vida [Internet]. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2009; 29 (2): 455-469. [Citado el 27 feb 2020] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352009000200011
28. Moratilla-Olvera, MI, Taracena-Ruiz, BE. Vulnerabilidad social y orfandad: trayectoria vital de una adolescente. Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv. 2012; 10 (2): 841-854. [Citado el 27 feb 2020] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v10n2/v10n2a05.pdf>
29. Cruz Aguilar R. Estudio de riesgos socio-afectivos de salud y educación en niños y niñas sin vínculo de padres en zonas urbano marginales de dos distritos periféricos de Trujillo [Internet]. UCV Scientia. 2015; 7 (1). [Citado el 27 feb 2020] Disponible en: <http://181.224.246.204/index.php/UCV-SCIENTIA/article/view/823/649>
30. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 5ª ed. México: McGraw-Hill; 2010.
31. Kielhofner G. El paradigma contemporáneo. Un retorno a la ocupación como el centro de la profesión. En: Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª edición. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006: 64-70.

32. Meninos.org, protección de la infancia y la adolescencia [sede Web]. A Coruña: meninos.org; 1996-2020. [Citado el 21 jun 2020]. Disponible en: <https://www.meninos.org>
33. Igaxes.org, Ningunha moza e ningún mozo sen futuro [sede web]. Santiago de Compostela: igaxes.org; 2018-2020. [Citado el 21 jun 2020]. Disponible en: <https://igaxes.org/gl>
34. Gómez J, Latorre A, Sánchez M, Flecha R. Metodología comunicativa crítica. 1ª ed. Barcelona: El Roure; 2006.
35. López Noguero F. El análisis de contenido como método de investigación. [Internet] Revista de Educación. 2002; 4: 167-179. [Citado el 21 jun 2020]. Disponible en: <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/1912/b15150434.pdf;El>
36. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. 2017 [Citado el 21 jun 2020]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
37. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado; nº 251; 20/10/1999. [Citado el 21 jun 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

38. Reglamento Europeo 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 esos datos. Diario Oficial de la Unión Europea; nº 119; 04/05/2016. [Citado el 21 jun 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>
39. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado; nº 294; 06/12/2018. [Citado el 4 de jun 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>

4. Objetivo de estudio

4.1. Objetivo general

Realizar una aproximación al constructo vivencial del desempeño ocupacional en las personas jóvenes que están en una situación de orfandad.

4.2. Objetivos específicos

- Identificar los patrones del desempeño de los y las jóvenes.
- Indagar las destrezas del desempeño ocupacional.
- Explorar el ambiente donde se realiza la ocupación de las personas.

5. Metodología

5.1. Tipo y diseño de estudio

Este trabajo de investigación estará enmarcado dentro de una investigación cualitativa ya que trataremos de entender los atributos que permiten explorar la realidad y el significado de las acciones de las personas. A su vez, este estudio se enmarcará dentro del paradigma constructivista. El constructivismo entiende que la realidad es construida socialmente bajo perspectivas diferentes según las personas que la construyen ⁽³⁰⁾.

El paradigma de la profesión que utilizaremos será el contemporáneo, el cual entiende la ocupación como una necesidad humana, poniendo el énfasis en permitir a las personas participar y desarrollarse en las ocupaciones que desean; todo ello condicionado por los aspectos que rodean a las personas y a la propia ocupación, tales como la historia personal del individuo, aspectos socioculturales, entre otros. Este paradigma defiende que cuando exista un impacto que impida el desempeño ocupacional esperado o deseado por los individuos (es decir, cuando no se sienten satisfechos en el desempeño de las ocupaciones), desde terapia ocupacional se debe facilitar o garantizar una nueva reorganización compleja de patrones para garantizar ese desempeño, para que los individuos puedan llevar a cabo las ocupaciones que desean y que garantizarán su participación en su vida cotidiana dentro de su entorno ⁽³¹⁾.

Utilizaremos el método biográfico con el objeto de entender los procesos utilizados por las personas para dar sentido a sus vidas ⁽³⁰⁾.

5.2. Ámbito de estudio

Realizaremos el estudio en la comunidad autónoma de Galicia donde nos encontrarnos que existen dos instituciones que dirigen su

objetivo a la protección de la infancia y a la adolescencia en jóvenes en situaciones de riesgo de exclusión social:

- Fundación Meniños, con sedes en A Coruña, Lugo, Ourense y dos en Pontevedra. Esta fundación lleva a cabo diferentes programas de intervención psicológico-social, educativa y terapéutica dirigidos a familias o a niños/as y adolescentes en situaciones de dificultad social, riesgo de desprotección o desprotección efectiva ⁽³²⁾.
- Igaxes es una asociación con sedes en las ciudades de Ferrol, A Coruña, Santiago de Compostela, Lugo, Ourense y Vigo. Esta asociación tiene tres objetivos principales: garantizar una infancia segura y garantizar el derecho a la educación y al empleo. Para lograrlo, desarrollan diferentes programas, entre ellos, el Programa Mentor, el cual ofrece vivienda, protección y apoyo para aquellos jóvenes que a partir de los 18 años dejan de recibir el apoyo del sistema de protección de menores ⁽³³⁾.

5.3. Selección de informantes

Las personas serán seleccionadas mediante un muestreo teórico intencionado abierto, donde la muestra será elegida según unos atributos determinados de la población para poder estudiar un concepto o teoría ⁽³⁰⁾.

Para dotar de rigor metodológico se utilizará como método de recolección de datos la triangulación por informantes, la cual tiene por objeto dotar de mayor riqueza, amplitud y profundidad a los datos, siendo los vértices: las propias personas que se encuentran en una situación de orfandad, los trabajadores de la fundación y la familia de referencia en la cual la persona desarrolla su vida ⁽³⁰⁾.

5.4. Entrada al campo

En primer lugar, solicitaremos la autorización al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEI) (apéndice I). Una vez aceptada la propuesta del proyecto, realizaremos la entrada al campo a través de una persona que realizará la función de *gatekeeper*, es decir, una persona que tiene un papel oficial en el contexto y que puede autorizar o facilitar la entrada al ambiente ⁽³⁰⁾; éste será un/a trabajador/a de la institución. Le presentaremos el proyecto y le entregaremos un informe con los objetivos y el plan del proyecto (apéndice II).

Antes de comenzar con la investigación contaremos con una persona trabajadora de la institución que tenga acceso al campo y que a su vez formará parte de la triangulación de informantes, para explicarle los diferentes criterios de inclusión y exclusión junto con una hoja informativa (apéndice III) para que ello pueda ser repartido a los diferentes potenciales participantes.

Posteriormente contactaremos con los y las potenciales participantes para invitarles a una reunión individual en la que se les explicará en qué consiste el estudio, proporcionándoles la Hoja de participación (apéndice IV) del mismo y toda la información relevante, resolviendo todas las dudas que se presenten. Otorgaremos un tiempo para que los y las potenciales participantes puedan decidir si desean o no participar en el estudio. Aquellos/as que sí desean participar, establecerán con la investigadora otra reunión donde se les facilitará el Consentimiento Informado (apéndice V).

5.5. Selección de la muestra

Para participar en el estudio las personas deberán cumplir los siguientes criterios:

Tabla 1. Criterios de selección de la muestra.

Personas participantes	
Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Tener una edad igual o superior a los 18 años. • Acudir o tener contacto con la institución en la que se presenta el proyecto. • Encontrarse en situación de orfandad desde antes de la mayoría de edad.
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Que el o la participante no conviviese en el núcleo familiar en el momento del fallecimiento. • Presentar un problema de salud que perjudique la recogida de los datos.
Trabajadores/as de la institución	
Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Formar parte de la institución. • Que el o la profesional de la institución que haya trabajado con el/la participante durante el tiempo en el que formó o forma parte de la institución con una duración mínima de un año.
Familiares de referencia	
Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Tener una edad igual o superior a los 18 años. • Convivir con el o la participante en el mismo domicilio antes, durante y después de la pérdida de progenitor/a o progenitores/as.
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar un problema de salud que perjudique la recogida de los datos.

5.6. Técnicas de recogida de datos

Utilizaremos el relato de vida como principal estrategia de recogida de datos junto a un cuaderno de campo. El objeto del relato de vida es el de realizar una narración reflexionada acerca de la vida de la persona, detectando en ello aspectos tanto del presente como del pasado y expectativas del futuro, todo ello en relación con sus pensamientos, sentimientos y cómo ello ha condicionado la ocupación de la persona. Este relato se construye de forma cooperativa entre los y las investigadores/as y el o la participante, contrastando la teoría con las vivencias del o la participante ⁽³⁴⁾.

Realizaremos una entrevista abierta que planteará desde el comienzo diferentes temas o preguntas de interés para los y las investigadores, pero que será flexible para poder añadir nuevas preguntas en caso de que aparezcan asuntos relacionados o de interés para el estudio. Estas entrevistas serán grabadas en formato digital con previo consentimiento del o la participante, transcribiéndose posteriormente ⁽³⁰⁾.

La duración de las entrevistas será de un tiempo aproximado de una hora y media por cada participante, pudiendo finalizarla antes o extenderla hasta las dos horas si existe consenso entre ambas partes y si ello supusiese mayor profundidad de datos. El lugar donde se desarrollarán las entrevistas serán las instalaciones de la institución en la que llevaremos a cabo el estudio con previa autorización.

5.7. Análisis de los datos

Utilizaremos un código de identificación alfanumérico para cada participante, trabajador/a y familiar de referencia, compuestos respectivamente por las letras "P", "T", "F" y seguidos por un número en orden correlativo. De esta manera los datos estarán seudonimizados y trataremos de garantizar la confidencialidad del resto de datos personales con el fin de que éstos no puedan ser fácilmente atribuidos a cada persona.

Tras la grabación de las entrevistas realizaremos una transcripción textual de dichas grabaciones para asegurar que los datos sean de calidad y no se pierda ningún dato relevante; incluiremos pausas, silencios, expresiones significativas o sonidos ambientales con el objeto de proporcionar la máxima información posible. Transcribiremos también a formato digital las notas recogidas en el cuaderno de campo ⁽³⁰⁾.

Examinaremos la información obtenida de forma exhaustiva; organizaremos y categorizaremos los datos, extrayendo los fragmentos más importantes o relevantes. Concluiremos con el análisis de los datos cuando se alcance la saturación de categorías, la cual implica que si introducimos nuevos datos, éstos tienden a volverse redundantes y los nuevos análisis confirmarán los datos que hayamos recolectado ⁽³⁰⁾.

El análisis de los datos se llevará a cabo a través de un análisis del contenido. Para tratar de reducir la posible subjetividad por parte de la estudiante, realizaremos dicho análisis a través de la técnica de triangulación junto con el y la directora y directora del estudio. De esta manera analizaremos y estableceremos comparativas entre los diferentes temas y, a partir de esas interpretaciones, formularemos las teorías y conclusiones finales de la investigación ^(30, 35).

5.8. Limitaciones del estudio

La limitación más importante es la dificultad de acceder a la muestra, puesto que es posible que las personas en situación de orfandad, en lugar de acudir a instituciones que otorguen medidas de ayuda y/o de protección al menor (en caso de personas en situación de orfandad menores de edad), decidan continuar viviendo en la residencia familiar con su progenitor/a superviviente (en caso de las situaciones de orfandad simple); o que, por el contrario, en caso de orfandad completa o doble, se trasladen a vivir con su familia extensa sin acudir a estas instituciones.

Ello, a su vez, puede incurrir en un escaso número de participantes en el estudio, que junto con los criterios de selección y que las personas decidan participar libremente en el estudio, puede conllevar a una muestra reducida con resultados que no puedan ser extrapolables al resto de población que se encuentra en situación de orfandad.

5.9. Rigor metodológico

La investigación estará dotada de criterios de dependencia, credibilidad, confirmabilidad y transferencia de los resultados.

- **Dependencia:** Trataremos de evitar introducir sesgos (en relación con que nuestras creencias u opiniones afecten a la interpretación de los datos) y consideraremos todos los datos sin haber sacado conclusiones antes de su completo análisis, para garantizar que diferentes investigadores/as que recolecten datos similares y efectúen los mismos análisis generen resultados equivalentes.
- **Credibilidad:** Trataremos de recolectar y plasmar la información tal y como la ha expuesto el o la participante, captando el significado completo y profundo de sus experiencias, pensamientos y sus puntos de vista. Para lograrlo, evitaremos que nuestras creencias u opiniones afecten a la interpretación de los datos y, además, realizaremos una triangulación de los datos para garantizar múltiples perspectivas para analizar el conjunto de los datos.
- **Confirmabilidad:** Este criterio está ligado a la credibilidad, y se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y tendencias de los o las investigadores e investigadoras.
- **Transferencia:** Describiremos con toda amplitud y precisión el ambiente, los y las participantes, los materiales y/o el momento del estudio, entre otros, para explicar cuál es el contexto en el que el estudio fue realizado para que otros/as investigadores/as puedan transferirlo a otros contextos ⁽³⁰⁾.

5.10. Aplicabilidad del estudio

Este proyecto de investigación pretende explorar las necesidades ocupacionales que puedan surgir derivadas de una situación de orfandad en las personas, desde su propia perspectiva y desde la de los y las profesionales y sus familiares, además de la identificación de las barreras y de los facilitadores con los que se encuentran en la comunidad.

Actualmente la evidencia científica existente conforme a la figura del o de la terapeuta ocupacional y su intervención con personas en situación de orfandad es muy escasa. Por esta razón creemos que con esta investigación podremos generar nuevos conocimientos acerca del rol del terapeuta ocupacional en la intervención de las personas en situación de orfandad, pudiendo ser también de interés para otras disciplinas sociosanitarias.

6. Plan de trabajo

El siguiente cronograma presenta las seis fases o etapas con las que contará el estudio el cual tendrá una duración de 9 meses, concretamente desde septiembre de 2020 hasta junio de 2021.

Tabla 2. Cronología del plan de trabajo.

	2020				2021				
	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	MAR	ABR	MAY	JUN
Preparación del estudio y solicitud al CAEI de Galicia									
Entrada al campo y selección de informantes									
Recogida de datos									
Análisis de datos									
Redacción de informe final									
Difusión de resultados									

7. Consideraciones éticas

El estudio planteado garantizará los aspectos éticos promulgados por la Asociación Médica Mundial (AMM) en su Declaración de Helsinki ⁽³⁶⁾, junto con la ratificación del Convención de Derechos Humanos y Biomedicina de España ⁽³⁷⁾.

Siguiendo el Reglamento Europeo 2016/679 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de esos datos ⁽³⁸⁾ y la actual Ley Orgánica 3/2018, del 5 de marzo de Protección de datos de carácter personal y garantía de los derechos digitales ⁽³⁹⁾, crearemos una hoja de información y otra de consentimiento informado en las cuales se especificarán las características del estudio, sus objetivos y metodología, así como las consideraciones éticas llevadas a cabo (anonimizar los datos, salvaguardar la identidad de los participantes, así como la libertad de abandonar el estudio, eliminación de las entrevistas grabadas tras la finalización del estudio). Para garantizar el anonimato de cada participante, se les asignará un código alfanumérico que impedirá su identificación. Además, omitiremos información de carácter personal con el fin de asegurar la confidencialidad.

8. Plan de difusión de los resultados

Una vez obtenidos los resultados y elaborado un informe final en forma de artículo de investigación, las posibilidades de difusión de éstos serán a través de revistas dirigidas a profesionales de terapia ocupacional y se presentará en diferentes congresos mediante comunicaciones orales y/o pósters.

8.1. Revistas

Para su elección, tendremos en cuenta su factor de impacto y a través del Journal Citations Reports (JCR) del año 2018 y a través del Scimago Journal Rank (SJR) del año 2019.

Tabla 3. Difusión en revistas nacionales e internacionales.

Título	JCR (2018)	SJR (2019)
Australian Occupational Therapy Journal	1.278 Q3	0.48 Q2 (TO)
Canadian Journal of Occupational Therapy	1.098 Q3	0.51 Q2 (TO)
British Journal of Occupational Therapy	0.779 Q4	0.38 Q2 (TO)
Occupational Therapy International	0.821 Q4	0.43 Q3 (TO)
Occupational Therapy in Health Care	-	0.27 Q3 (Med)
OTJR Occupation, participation and Health	1.234 Q3	0.53 Q1 (TO)
	Bases de datos indexadas	
Revista TOG (A Coruña)	SciELO España, IBECS, ISOC, OTDBASE, CUIDEN PLUS, Dialnet	

8.2. Congresos

Para realizar la división entre territorio nacional o internacional, hemos tenido en cuenta el lugar de realización del congreso. De aquellos congresos de los que se prevé una próxima edición pero aún no se conoce información sobre ésta, han sido indicados con el número correlativo que a ésta correspondería.

Tabla 4. Difusión en congresos nacionales e internacionales.

Nacionales
XXI C. Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO) 2021, Granada (Andalucía)
XI C. Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO) 2021
VII C. Internacional de Terapia Ocupacional (CITO) 2021
Internacionales
II COTEC, ENOTHE 2021 - Praga (República Checa)
Occupational Science Europe (OSE) Conference 2021
XVIII WFOT (World Federation of Occupational Therapists) Congress 2022, París (Francia)

8.3. Exposiciones en la comunidad

Debido a que existe poca información acerca del tema de estudio trataremos de exponer los resultados de la investigación también en la comunidad, concretamente a través de:

- Talleres para el personal de instituciones que trabajen con menores y jóvenes en situación de vulnerabilidad. El lugar en las que realizaremos los talleres será en las propias instituciones en las que realizaremos la investigación, así como en aquellas que pudieran ser de interés como instituciones de atención a menores y/u hogares infantiles, entre otras.

- Conferencias dirigidas a organismos públicos del Estado: ayuntamientos u oficinas de Bienestar Social, Consellería de Sanidade, Consellería de Políticas Sociais, entre otros).

9. Financiación de la investigación

Para llevar a cabo este estudio será necesario contar con recursos infraestructurales, los cuales serán los de la propia institución colaboradora con la investigación. Los recursos humanos serán el propio equipo investigador, por lo que el salario del mismo no comprenderá ningún coste adicional para la financiación de la investigación.

Tabla 5. Presupuesto estimado del proyecto.

Presupuesto estimado del proyecto		
	Descripción	Coste
Recursos materiales	Material inventariable	
	Disco duro externo 1TB	50€
	Grabadora digital	30€
	Impresora	150€
	Programa NVivo (*estudiante)	775€
Servicios contratados	Material fungible	
	Tinta	50€
	Material de oficina	50€
	Línea telefónica e internet	300€
	Traducción y tasas de publicación en revistas	2.500€
Difusión de la investigación	Inscripciones en congresos	500€
	Desplazamientos, dietas y alojamientos	1.500€
5% imprevistos: 295,25 €		
Presupuesto total de la investigación estimado: 6.200,25 €		

10. Posibles fuentes de financiación

Carácter público:

- Diputación de A Coruña: Bolsas de Investigación, Educación, Cultura y Deporte (área de ciencias de la salud): 8.000€.

Carácter privado:

- Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Investigación de Terapia Ocupacional del Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura: 1.500€
- Becas de Investigación en el ámbito de la Terapia Ocupacional del Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla-La Mancha: 2.000€
- Ayudas a la Investigación del Centro Reina Sofía Sobre Adolescencia y Juventud: Financian un máximo de 20.000€.
- Beca Dra. Silvia Sanz Victoria, para las aportaciones al desarrollo de la disciplina de Terapia Ocupacional, de la Escuela Universitaria de Enfermería y Terapia Ocupacional de Terrasa (Universidad Autónoma de Barcelona): 1.500€
- Ayudas de la Fundación Ibercaja de proyectos sociales, dirigida a la atención de colectivos que se encuentran en riesgo de exclusión social o bien en situación de dependencia social, física o psíquica para garantizar la igualdad de oportunidades: Financian un máximo de 15.000€

Agradecimientos

A mi director y directora, Miguel Ángel y Ana Isabel, por ayudarme a deconstruir mi visión e impulsarme a ir un paso más allá siempre. Por la paciencia y por estar de principio a fin.

A mi madre y a mi padre, por ser mi principal inspiración para hacer este trabajo y por seguir cuidando de mí día tras día. Siempre estaréis conmigo.

A toda mi familia, y a todos y todas aquellos/as que han querido formar parte de ella, me han apoyado desde siempre y nunca han dudado de mí ni un segundo.

A mi pareja, por alentarme y acompañarme a conseguir mis sueños y mis propósitos y por ser también mi parte racional. No lo habría conseguido sin ti.

A “las coincidencias que no existen”, que me han hecho llegar a este grado y conocer a grandes personas, amigos y amigas, que han estado acompañándome en este camino, incluso en momentos de necesidad. Os adoro. ¡Siempre seréis mi *otro* hogar, Casa TOrradellas!

Por último, a todas las personas que, de una forma u otra, han formado parte de mi vida y de este proceso, que me han inspirado, y que han construido a la persona que soy hoy y a la que seré mañana.

*“Puedes diseñar y crear, y construir el lugar más maravilloso del mundo,
pero se necesita gente para hacer nuestros sueños realidad.”*

Walter E. Disney.

Apéndices

Apéndice I: Búsqueda bibliográfica

Apéndice II: Solicitud de autorización al CAEI de Galicia

Apéndice III: Presentación para los centros

Apéndice IV: Hoja de información para los y las participantes

Apéndice V: Consentimiento informado

Apéndice VI: Modelo de entrevista (participante)

Apéndice VII: Modelo de entrevista (familiar de referencia)

Apéndice VIII: Modelo de entrevista (trabajador/a de la institución)

Apéndice I: Listado de abreviaturas

AMM: Asociación Médica Mundial.

AOTA: American Occupational Therapy Association.

CAEI: Comité Autonómico de Ética de la Investigación.

CENTO: Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento.

CITO: Congreso Internacional de Terapia Ocupacional.

COTEC: Council of Occupational Therapists for the European Countries.

ENOTHE: European Network of Occupational Therapy in Higher Education.

JCR: Journal Citation Report.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

OSE: Occupational Science Europe.

SJR: Scimago Journal Rank.

WFOT: World Federation of Occupational Therapists.

Apéndice II: Búsqueda bibliográfica

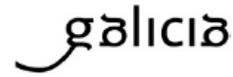
Tabla 6. Búsqueda bibliográfica.

	Fecha de búsqueda	Estrategia de búsqueda	Filtros	Resultados	Seleccionados
PUBMED	18/11/2019	((orphan) AND Young) and Occupational Therapy	10 años Español, inglés	285	0
	18/11/2019	((orphan) AND Young) and occupational performance	10 años Español, inglés	174	0
	18/11/2019	((parent loss) AND Young) and occupational performance	10 años Español, inglés	2.985	1
	18/11/2019	((parent death [abstract]) AND Young [abstract])	10 años Español, inglés	2	0
	18/11/2019	(parent loss [abstract]) AND children [abstract]	10 años Español, inglés	1	0
Scopus	22/11/2019	TITLE-ABS-KEY: "orphan" and "Young"	2010-2020 Español, inglés	86	1
	22/11/2019	ABS: "parent loss" and "Young"	2010-2020 Español, inglés	150	3
	22/11/2019	ABS: "parental death" and "Young"	2010-2020 Español, inglés	72	1

	22/11/2019	"Parental death" and "occupational performance"	2010-2020 Español, inglés	197	2
	24/11/2019	ALL: "parental death" AND "occupational therapy"	2010-2020 Español, inglés	276	1
	24/11/2019	ALL: "parental death" AND "occupational performance" AND "young"	2010-2020 Español, inglés	158	2
	24/11/2019	ALL "broken family" AND "occupational performance" AND "Young"	2010-2020 Español, inglés	36	0
	26/11/2019	ALL: "broken family" AND "occupational therapy" AND "young"	2010-2020 Español, inglés	39	0
	26/11/2019	ALL: "broken family" AND "Health" AND "Young"	2010-2020 Español, inglés	775	2
	26/11/2019	TITLE-ABS-KEY: ((orphan* OR parental loss*) AND (Young* OR child*)) AND (occupational therapy* OR occupational performance* OR health*))	2010-2020 Español, inglés	6	0
	15/11/2019	"huérfano"	15 años Español, inglés, gallego	795	7
<i>Dialnet</i>	15/11/2019	"jóvenes huérfanos"	15 años Español, inglés, gallego	21	0
	15/11/2019	"niños huérfanos"	15 años	98	1

15/11/2019	“desempeño ocupacional jóvenes”	Español, inglés, gallego 15 años	14	1
15/11/2019	“desempeño ocupacional niños”	Español, inglés, gallego 15 años	27	0
15/11/2019	“ocupación jóvenes”	Español, inglés, gallego 15 años	265	5
<i>Web of Science</i>			Sin resultados	
<i>PsycInfo</i>			Sin resultados	
<i>CINHAL</i>			Sin resultados	
<i>OTSeeker</i>			Sin resultados	

Apéndice III: Solicitud de autorización al CAEI de Galicia



CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN Á REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/D^a:
.....

con teléfono:
.....

e correo electrónico:
.....

SOLICITA a avaliación de:

- Estudo novo de investigación
- Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité
- Modificación ou Ampliación a outros centros dun estudio xa aprobado polo Comité

DO ESTUDO:

Título:
.....

Promotor:
.....

MARCAR se o promotor é sin ánimo comercial e confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas da Comunidade Autónoma de Galicia (mais información na web dos comités)

- Tipo de estudio:
- Ensaio clínico con medicamentos
 - Investigación clínica con produto sanitarios
 - Estudio Posautorización con medicamento de seguimento Prospectivo (EPA-SP)
 - Outros estudos non catalogados nas categorías anteriores.

Investigadores e centros en Galicia:
.....
.....
.....

E xunto envío a documentación en base aos requisitos que figuran na web da Rede Galega de CEIs, e me comprometo a ter dispoñibles para os participantes os documentos de consentimento aprobados en galego e castelán.

Data:
.....

Sinatura:

**Rede de Comités de Ética da Investigación
Xerencia. Servizo Galego de Saúde**

Apéndice IV: Presentación para los centros

Trabajo de investigación: **“Análisis del desempeño ocupacional sobre la vivencia de las personas en situación de orfandad”**

A la atención del equipo directivo de (*institución*):

El presente trabajo será desarrollado por Dña. Aleida González Prados, con DNI XXXXXXXX-M, Dr. Miguel Ángel Talavera Valverde con DNI XXXXXXXX-F y Dña. Ana Isabel Souto Gómez con DNI XXXXXXXX-P.

Este trabajo de investigación tiene como objetivo principal conocer cómo es el constructo vivencial del desempeño ocupacional de las personas jóvenes que se encuentran en una situación de orfandad. Seleccionamos como participantes de la fundación deseando comprender cómo perciben la situación de orfandad en su vida y si dicha situación puede relacionarse con su desempeño ocupacional. Se presenta el consentimiento informado y adjunto a este, la hoja de información donde se detallan los aspectos para participar en el estudio.

Para más información, puede contactar a través del correo electrónico axxxxxxxxx6@udc.es o del número de teléfono XXXXXXXX26.

Agradecerle de antemano su atención.

(Firma)

Aleida González Prados

En A Coruña, el ___ de _____ de 2020.

Apéndice IV: Hoja de información para los y las participantes

TÍTULO DEL ESTUDIO: Análisis del desempeño ocupacional sobre la vivencia de las personas con progenitores fallecidos

EQUIPO INVESTIGADOR: Aleida González Prados, Ana Isabel Souto Gómez y Miguel Ángel Talavera Valverde.

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

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **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 participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El objetivo principal de este estudio es conocer cómo es el desempeño ocupacional de las personas jóvenes que están en una situación de orfandad. Los objetivos secundarios son: (1), identificar patrones del desempeño ocupacional de los y las jóvenes huérfanos, (2), indagar las destrezas del desempeño ocupacional y (3), explorar el ambiente donde se realiza la ocupación de las personas.

En Terapia Ocupacional, el desempeño ocupacional se define como la realización de ocupaciones que son elegidas por las personas, que están

dotadas de significado para ellas y que permite el desarrollo del propio individuo tanto en relación con la ocupación como en el contexto en el que la actividad se desarrolle. Por ocupación se entiende todas aquellas actividades cotidianas que las personas realizan como individuos de una comunidad para ocupar su tiempo y dar sentido y propósito a su vida. Estas actividades resultan significativas para las personas, pudiendo estar estructuradas y enmarcadas dentro de rutinas o roles esperados por su cultura o su comunidad de origen. Como ejemplos, podemos encontrarnos con actividades de la vida diaria tales como alimentarse, cuidar del hogar o de un familiar, estudiar, trabajar, realizar una afición o disfrutar de actividades de ocio, entre otras.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque se encuentra en una situación de orfandad.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación en este estudio consistirá en una entrevista individual con una de las investigadoras del estudio. La entrevista será grabada en formato audio digital, y será conservada por los y las investigadores/as teniendo en cuenta la legislación vigente acerca de la protección de datos. Dichas grabaciones y sus transcripciones serán destruidas tras la finalización del estudio.

Su participación tendrá una duración total estimada de: una hora y media.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Los posibles inconvenientes que puede provocar su participación en el estudio es, además del tiempo dedicado a la respuesta de la entrevista, evocar recuerdos relacionados con la pérdida de su(s) progenitor(es), guardándose usted el derecho de responder a las cuestiones que se realicen durante la entrevista y a abandonarla en el momento que desee,

sin tener que dar explicaciones y sin que ello repercuta en la relación con los y las investigadores/as.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el desempeño ocupacional en la vivencia de las personas con progenitores fallecidos, cuya información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas y para la comunidad científica.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016 y la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de marzo de Protección de datos de carácter personal y garantía de los derechos digitales). Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo **seudonimizado (codificados)**. La seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También

puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse a la investigadora principal de este estudio en el correo electrónico: axxxxxxx6@udc.es y/o tño XXXXXX26.

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información **que no pueda ser identificada**. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por los y las investigadores/as del estudio y no tiene financiación alguna.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Aleida González Prados en el teléfono XXXXXX26 y/o el correo electrónico axxxxxxx6@udc.es

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice VI: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio: Análisis del desempeño ocupacional sobre la vivencia de las personas en situación de orfandad.

Yo,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Aleida González Prados y hacer todas las preguntas 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 se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Accedo a que la entrevista sea grabada.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Lugar y Fecha:

Apéndice VII: Modelo de entrevista (participante)

1. Podría contar con quién y dónde ha crecido.
2. Describa cómo fueron las etapas por las que ha pasado
3. Hábleme de cómo ha vivido el fallecimiento de su(s) progenitor(es) y de cómo desarrollaba su vida, sus actividades y cuáles eran sus valores.
4. Cuénteme aspectos de su vida diaria:
 - a. Describa qué actividades suele realizar día a día y los lugares donde se desarrollan.
 - b. Descríbame cómo son sus actividades diarias, sus roles y los valores con los que se identifica.

Durante el transcurso, dado que se trata de un relato de vida construido a través de entrevistas abiertas, los o las investigadores/as podremos incorporar preguntas complementarias con el objeto de profundizar o ampliar la información: “¿Me podría poner un ejemplo?”, “¿Podría profundizar más en esa idea?”, “¿Podría aclarar eso último?”, entre otras.

Apéndice VIII: Modelo de entrevista (familiar de referencia)

1. Cuénteme cómo ha experimentado X el fallecimiento de su(s) progenitor(es).
2. ¿Cómo eran las actividades y los roles de X antes del fallecimiento de su(s) progenitor(es)? ¿Cómo las describiría ahora?
3. Cuénteme cómo era y cómo es actualmente la rutina de X.

Durante el transcurso, dado que se trata de un relato de vida construido a través de entrevistas abiertas, los o las investigadores/as podremos incorporar preguntas complementarias con el objeto de profundizar o ampliar la información: “¿Me podría poner un ejemplo?”, “¿Podría profundizar más en esa idea?”, “¿Podría aclarar eso último?”, entre otras.

Apéndice IX: Modelo de entrevista (trabajador/a de la institución)

1. ¿Cómo describiría una intervención con las personas usuarias de la institución? Desde el momento que entran hasta en el que se marchan.
2. ¿Cómo es la intervención profesional que realizan con las personas usuarias una vez que cumplen la mayoría de edad?
3. ¿Cómo es la rutina de las personas con las que trabajan antes de iniciarse una intervención?
4. ¿Cómo describiría esa rutina con el paso del tiempo?

Durante el transcurso, dado que se trata de un relato de vida construido a través de entrevistas abiertas, los o las investigadores/as podremos incorporar preguntas complementarias con el objeto de profundizar o ampliar la información: “¿Me podría poner un ejemplo?”, “¿Podría profundizar más en esa idea?”, “¿Podría aclarar eso último?”, entre otras.