



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

## **Facultade de Ciencias da Saúde**

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2020-21

### TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Desempeño ocupacional de usuarios con lesiones medulares C2, C3 y C4 respecto al empleo de sillas de ruedas eléctricas con mando inteligente en las áreas de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, Trabajo, Educación, Ocio y Tiempo Libre y Participación Social**

**Adrián Álvarez Dapena**

**22/06/2021**

Desempeño ocupacional de personas con lesiones medulares cervicales altas respecto al uso de sillas de ruedas con mando inteligente

**Director del trabajo fin de grado:**

**Jorge Ruiz Virumbrales:**

- Terapeuta ocupacional en la Unidad de Lesión Medular del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.
- Profesor del Grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña.

## **Índice:**

<b><u>Título</u></b>	<b><u>Pág.</u></b>
<u>Resumen</u>	4
<u>Resumo</u>	5
<u>Abstract</u>	6
1. <u>Antecedentes y estado actual del tema</u>	7
1.1 <u>Introducción general</u>	7
1.2 <u>Oportunidades proporcionadas por la SR</u>	8
1.2.1 <u>Mando inteligente</u>	9
1.2.2 <u>Acceso a dispositivos</u>	10
1.3 <u>Áreas ocupacionales implicadas</u>	11
2. <u>Bibliografía más relevante</u>	13
3. <u>Hipótesis</u>	15
4. <u>Objetivos</u>	16
5. <u>Metodología</u>	17
5.1 <u>Tipo de estudio</u>	17
5.2 <u>Período de estudio</u>	17
5.3 <u>Ámbito y muestra del estudio</u>	17
5.4 <u>Criterios de inclusión y exclusión</u>	17
5.5 <u>Selección de la muestra</u>	18
5.6 <u>Entrada al campo</u>	18
5.7 <u>Técnicas de recogida de datos</u>	19
5.8 <u>Plan de análisis</u>	20
5.9 <u>Limitaciones del estudio</u>	20

5.10 <u>Aplicabilidad de los resultados</u>	21
5.11 <u>Ética en la investigación</u>	21
6. <u>Plan de trabajo</u>	23
7. <u>Aspectos éticos</u>	25
8. <u>Plan de difusión de los resultados</u>	26
8.1 <u>Profesionales de interés</u>	26
8.2 <u>Revistas</u>	26
8.3 <u>Congresos y jornadas científicas</u>	28
9. <u>Financiamiento de la investigación</u>	30
9.1 <u>Recursos necesarios</u>	30
9.2 <u>Posibles fuentes de financiación</u>	31
10. <u>Agradecimientos</u>	33
- <u>Anexos</u>	34
○ <u>Anexo 1</u>	35
○ <u>Anexo 2</u>	36
○ <u>Anexo 3</u>	39
○ <u>Anexo 4</u>	40

**Resumen:**

**Desempeño ocupacional de usuarios con lesiones medulares C2, C3 y C4 respecto al empleo de sillas de ruedas eléctricas con mando inteligente en las áreas de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, trabajo, Educación, ocio y tiempo libre y participación social.**

**Introducción:** La terapia ocupacional juega un papel de gran relevancia en el tratamiento de la lesión medular. Por tanto, en los casos de lesiones medulares cervicales altas, C2, C3 y C4, se debe buscar una estrategia para mejorar el desempeño ocupacional de estas personas.

Esa mejora en el desempeño se alcanza mediante el uso de sillas de ruedas eléctricas con mando inteligente. Las diferentes posibilidades que ofrece este mando inteligente nos permiten trabajar muchas de las áreas ocupacionales de una persona con este tipo concreto de lesión medular.

**Objetivos:** Explorar la relación existente entre el uso de sillas de ruedas con mando inteligente y el desempeño ocupacional en personas con lesiones medulares cervicales altas.

**Metodología:** El proyecto empleará una metodología cualitativa, basada en aspectos fenomenológicos. Para la recogida de datos se empleará una entrevista semiestructurada y un diario personal para cada participante.

**Aspectos éticos:** Para desarrollar el proyecto, se guiará la investigación para cumplir con los aspectos éticos requeridos por la Declaración de Helsinki.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional, Silla de ruedas con mando inteligente, Lesión Medular y Desempeño Ocupacional.

**Tipo de estudio:** Proyecto de investigación.

**Resumo:**

**Desempeño ocupacional de usuarios con lesión medulares C2, C3 e C4 respecto o uso de cadeira de rodas eléctrica con mando intelixente nas áreas de Actividades Instrumentais da Vida Diaria, Traballo, Educación, Ocio e tempo libre e Participación Social.**

**Introducción:** A terapia ocupacional ten un papel moi relevante no tratamento da lesión medular. Polo tanto, nos casos de lesións da medula espiñal cervical superior, C2, C3 e C4, débese buscar unha estratexia para mellorar o rendemento ocupacional destas persoas.

Esta mellora no rendemento conséguese mediante o uso de cadeiras de rodas eléctricas controladas de xeito intelixente. As diferentes posibilidades que ofrece este control intelixente permítenos traballar en moitas das áreas ocupacionais dunha persoa con este tipo específico de lesión medular.

**Obxectivos:** Explorar a relación entre o uso de cadeiras de rodas controladas de xeito intelixente e o desempeño ocupacional en persoas con lesións medulares cervicais superiores.

**Metodoloxía:** O proxecto empregará unha metodoloxía cualitativa, baseada en aspectos fenomenolóxicos. Para a recollida de datos, empregárase unha entrevista semiestruturada e un diario persoal para cada participante.

**Aspectos éticos:** Para desenvolver o proxecto, a investigación guiarase para cumprir os aspectos éticos requiridos pola Declaración de Helsinqui.

**Palabras clave:** Terapia Ocupacional, Cadeira de Rodas con Mando Intelixente, Lesión Medular y Desempeño Ocupacional.

**Tipo de estudo:** proxecto de investigación.

**Abstract:**

**Occupational performance of users with C2, C3 and C4 spinal cord injuries regarding the use of electric wheelchairs with intelligent control in the areas of Instrumental Activities of Daily Living, work, Education, Leisure and free time and Social participation.**

**Introduction:** Occupational therapy plays a highly relevant role in the treatment of spinal cord injury. Therefore, in the cases of upper cervical spinal cord injuries, C2, C3 and C4, a strategy should be sought to improve the occupational performance of these people.

This improvement in performance is achieved through the use of smartly controlled electric wheelchairs. The different possibilities offered by this smart control allow us to work on many of the occupational areas of a person with this specific type of spinal cord injury.

**Goals:** To explore the relationship between the use of smartly controlled wheelchairs and occupational performance in people with upper cervical spinal cord injuries.

**Methodology:** The project will use a qualitative methodology, based on phenomenological aspects. For data collection, a semi-structured interview and a personal diary will be used for each participant.

**Ethical aspects:** To develop the project, the research will be guided to comply with the ethical aspects required by the Declaration of Helsinki.

**Keywords:** Occupational Therapy, Smart Control Wheelchair, Spinal Cord Injury and Occupational Performance.

**Type of study:** investigation Project.

## **1 Antecedentes y estado actual del tema:**

En los últimos años, los avances en tecnología han sido trasladados, entre otros, al ámbito de la lesión medular. Dichos avances se orientan muchas veces al acceso a las nuevas tecnologías (TICs) como, por ejemplo, a un ordenador o a un dispositivo móvil o Tablet. Este acceso, hoy en día, resulta indispensable para cualquier persona que quiera acceder al ámbito escolar, laboral o de ocio y participación social, como refiere Benito SMR et col. (1). En pleno Siglo XXI, la digitalización de nuestro mundo es cada vez mayor, por lo que todos nos debemos adaptar a ello y las personas con lesión medular no son menos. Hoy en día existe una gran variedad de sillas de ruedas eléctricas, de alta gama, que nos permiten el acceso a todos los dispositivos mencionados a través de éstas. Esto nos abre un abanico de posibilidades en el desempeño ocupacional que, hasta el momento, para las personas con lesiones medulares cervicales altas, resultaba prácticamente impensable.

### **1.1 Introducción general: la lesión medular cervical**

La lesión medular es todo aquel proceso patológico de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal. Se trata de un trauma que irrumpe en todos los aspectos de la vida, ya que limita a la persona de llevar a cabo sus ocupaciones debido a una disminución severa (según el alcance de la lesión) de las capacidades físicas.

La epidemiología de la lesión medular es de 2.9 casos nuevos por cada 100.000 habitantes al año. Este dato es superior a la media nacional debido a la orografía de la comunidad autónoma, así como a la climatología de ésta.

Según la etiología, se clasifica en traumática (78% de los casos) y médica (22% de los casos). Se considera lesión medular de origen traumática aquella que es causada por un trauma directo que afecta a la médula (accidentes de tráfico, caídas casuales, intentos de autólisis, accidentes laborales y por zambullida). Dentro de esta etiología, la más frecuente es el accidente de tráfico, representado con 42.6%, seguido por las caídas casuales, con un 34.1%. Por el contrario, las causas médicas son enfermedades infecciosas, inflamatorias, degenerativas, isquémicas, tumorales o vasculares. La etiología médica más frecuente es la tumoral, con un 28.3%, mientras que la menos frecuente es la infecciosa, con un 7.5%. (2)



En lo que respecta a las manifestaciones clínicas de la lesión medular, se produce una parálisis por debajo del nivel lesional, con una alteración de la sensibilidad. Se produce a su vez un shock neurogénico y espinal, y una parálisis vesical (retención urinaria) e intestinal.

La lesión medular se clasifica en tetraplejía (parálisis total o parcial de las 4 extremidades, con su respectiva alteración de la sensibilidad) y paraplejía (parálisis parcial o total de los miembros inferiores, con su respectiva alteración de la sensibilidad) (3).

Se clasifica también según el tipo de lesión, según sea completa o incompleta. Para esto contamos con la clasificación ASIA. Esta distingue entre A (lesión completa), B (lesión completa motora incompleta sensitiva), C (incompleta, pero con la musculatura infralesional no funcional), D (incompleta, con la musculatura infralesional funcional) y E (función motora y sensitiva normal por debajo de la lesión) (4).

El tratamiento desde la perspectiva de terapia ocupacional se centra en una potenciación de la funcionalidad presente en el individuo. Se plantean objetivos referentes a las ocupaciones de la vida diaria, tales como el autocuidado, trabajo o educación y ocio y tiempo libre, considerando siempre los contextos de cada persona.

En lo que respecta al tipo de lesión medular referida en este proyecto, nos encontramos con que en un 26.6% de los casos de LMA, esta se produce a nivel C1, C2, C3 o C4. Asimismo, dentro de este grupo, un 44.3% son lesiones ASIA A, un 12.6% ASIA B, un 23.5% ASIA C y un 19.6% ASIA D (5).

La lesión medular es una patología que ha sido estudiada desde hace muchos años. Por ende, actualmente la utilización de sillas de ruedas va más allá del uso para el que fueron diseñadas hace años. Hoy en día, un usuario de silla de ruedas eléctrica con mando inteligente cuenta con mucho más que con un producto de apoyo para la movilidad (6).

## **1.2 Oportunidades proporcionadas por la SR:**

Entre las diversas oportunidades que nos ofrece una silla de ruedas de estas características, nos encontramos con opciones tan variadas e importantes como llevar

a cabo cambios posturales, lo cual nos va permitir ejercer de una mejor manera respecto a nuestro papel como agentes promotores de salud, al permitirnos no solo una educación del usuario en este ámbito (empoderarlo dándole los conocimientos del por qué es importante hacerlo y del cuándo se debe hacer), sino también llevar a cabo un monitoreo de la frecuencia con la que cada usuario lleva a cabo estos cambios posturales (7).

Este cambio postural, según el modelo concreto del que se trate (varía ligeramente en función de la marca y del modelo exacto), podemos ejercerlo mediante movimientos como elevaciones de los reposapiés y basculaciones. Estas dos serán nuestras mejores opciones para llevar a cabo la prevención de úlceras por presión, evitando así las reclinaciones para evitar de esta manera que el usuario pueda sufrir un cambio en su postura de sedestación, lo cual podría alterar con facilidad su estabilidad de cara a un movimiento futuro con la silla de ruedas.

### **1.2.1 Mando inteligente:**

La principal característica de este tipo de sillas de ruedas es el mando inteligente.

Este mando consta de varias partes para su manejo, que son un joystick, dos botones (según el modelo concreto) para acceder a los diferentes menús, y una pantalla para ver las diferentes selecciones que podemos hacer. Para que el usuario pueda acceder a unos u otros dispositivos, la pantalla nos muestra un menú en el que podemos navegar hasta acceder al dispositivo deseado.

En esta pantalla, además de poder elegir el acceso a los diferentes dispositivos de los que disponemos, también podemos acceder a diferentes programas que regulan la velocidad y manejo de la silla, pudiendo diseñarse unos diferentes para interiores y exteriores, para ir acompañado de otra persona, etc.

Uno de los puntos más importantes es el “¿cómo se maneja el mando inteligente?”. Según el nivel de la lesión, éste se controlará con el mentón (en el caso del mando mentón para los usuarios C2 y C3) y con la mano empleando una férula funcional de muñeca (en el caso de los usuarios C4).

Pero además de las partes visibles, el motivo de su gran importancia radica en su interior. Este mando consta de bluetooth e infrarrojos.

Por una parte, el bluetooth se empleará en el acceso a los dispositivos electrónicos como son los teléfonos móviles, las tablets y los ordenadores. Gracias a esta conexión inalámbrica, podremos hacer un manejo totalmente independiente de cualquiera de estos dispositivos, ya que funciona como un ratón de ordenador, con la diferencia que existen en el manejo, previamente explicado.

Por otra parte, nos encontramos con los infrarrojos, que servirán para llevar a cabo el manejo de los dispositivos eléctricos considerados “domótica”, como son los electrodomésticos, las luces o las persianas y ventanas, por ejemplo. Este manejo se hará por el mismo sistema que para los dispositivos electrónicos.

### **1.2.2 Acceso a dispositivos:**

Como hemos mencionado brevemente hablando del mando inteligente, otra de las opciones que nos ofrece una silla de ruedas electrónica con este tipo de mando, es la posibilidad de acceso a los dispositivos electrónicos tales como teléfonos móviles, tabletas electrónicas y ordenadores.

Esta posibilidad de acceso nos abre un abanico casi ilimitado de opciones de cara no solo a trabajo y estudio, sino también a labores de gestión económica, compras, gestión de la comunicación y gestión del hogar. Todo esto nos resulta indispensable si pensamos en llevar a cabo una vida de manera casi independiente.

Tareas como llamar a un familiar o amigo, acceder a nuestras cuentas de banco para llevar a cabo cualquier gestión o consulta, o llamar a un determinado profesional ante la necesidad de una reparación en casa, resultan imposibles para un usuario con este tipo de lesión medular que emplea una silla de ruedas eléctrica estándar, sin embargo es posible para un usuario que utiliza una silla de ruedas eléctrica con este control de mando inteligente, ya que podría acceder fácilmente a su teléfono móvil desde ésta.

Por último, dentro de las opciones que nos brinda este tipo de dispositivo para alcanzar un desempeño ocupacional muy superior al que podría tener en otras condiciones (la mencionada de no poseer una silla de ruedas de este tipo), nos

encontramos con la posibilidad de control de todos aquellos dispositivos que pueden ser manejados de manera inalámbrica, tales como televisiones, radios y servicios de domótica como persianas y ventanas eléctricas o luces, por ejemplo. Algo muy relevante es que debemos entender que, para poder acceder a este control, los dispositivos deben ser eléctricos por razones obvias, y deben ser concretamente manejables de forma inalámbrica (luces inalámbricas, por ejemplo). (8)

### **1.3 Áreas ocupacionales implicadas:**

En lo que respecta a las ocupaciones, podemos observar cómo, hoy en día, existen muchas posibilidades de llevar a cabo muchas de estas de manera digital.

#### Trabajo:

Artículos como el de Lubiza Osio Havriluk (9) nos habla de la importancia que tiene la digitalización en los avances de las empresas, con lo que entra en escena la opción del teletrabajo. Esta es una de las opciones a las que tendremos acceso mediante el empleo de una silla de ruedas de las características previamente descritas, ya que de esta manera disponemos de un punto de acceso al ordenador y a los dispositivos móviles que nos permiten ejercer el mencionado teletrabajo, así como en otros puestos de trabajo que no impliquen un teletrabajo, pero que sí se lleven a cabo de manera digital.

#### Educación:

Para comenzar, debemos resaltar que en la declaración universal de los derechos humanos (artículo 26), se hace hincapié en que todos los seres humanos tienen derecho a acceder a la educación (10). En el caso de las nuevas generaciones, observamos una tendencia cada vez mayor a la digitalización también en el ámbito educativo, que se ha hecho más evidente con la aparición repentina del coronavirus, que ha requerido una adaptación instantánea a la educación digital. A pesar de la actual situación sanitaria global, la digitalización del sistema educativo es una necesidad cada vez mayor (11) que nos permite proporcionar la oportunidad de acceso a éste a las personas con lesiones medulares altas (C2, C3 y C4), mediante dispositivos adaptados a sus necesidades.

Según el nivel de estudios previos a la lesión medular, nos encontramos con que un 33.2% de las personas que sufren este tipo de lesión tienen un nivel de estudios de graduado en bachiller (o FP de grado medio) o superiores.

#### Ocio y tiempo libre:

En lo que respecta al área ocupacional del ocio y tiempo libre, podemos observar que, según el artículo de Rubén Fontenla Basoa (12), un 75% de los usuarios con lesiones medulares sufren algún tipo de interferencia o cambio en la ocupación de ocio respecto a antes de la lesión.

## **2 Bibliografía más relevante:**

1. Benito SMR, Laxe FG, Picatoste J, Ortiz LP, Novo-Corti I. La influencia de la educación de las TIC en la empleabilidad de los jóvenes en la Unión Europea. Rev de Derecho Segur Soc Laborum. 2020;(22):255-72.
2. Ferreiro Velasco, M., 2008. Planificación sanitaria de la atención al lesionado medular: modelos organizativos.
3. Agustín H, Eduardo D. Análisis sobre la lesión medular en España [Internet]. Toledo: Federación Nacional Aspaym; 2012 Disponible es: [https://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM\\_Aspaym\\_Media.pdf](https://www.aspaym.org/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf)
4. de la Torre GDM, Góngora LJ, Huerta OVM, et al. Clasificación de ASIA en pacientes con traumatismo raquímedular. Rev Hosp Jua Mex. 2001; 68(3):133-137
5. Montoto Marqués, A. Lesión medular traumática en Galicia (1995-2014): estudio de la evolución epidemiológica y resultados clínico-funcionales (Doctorado). UDC; 2018
6. Valle I, Abril D, Noya R, Vígara Á. Sillas de ruedas eléctricas. Opciones de mandos de control y cambios de postura. Madrid: Pilar Martínez; 2013.
7. De Figueiredo ZM, Tirado JJ, Mulet FV, Nuñez AJ, Andrade LMD, Miranda MDC, et al. Úlceras por presión en personas con lesión medular: conocimiento de familiares y cuidadores. Av En Enferm. 2010;28(E):29-38.
8. catalogo-silla-de-ruedas-electrica-quickie-q700-sedeo-pro.pdf Disponible en: <https://www.ortoweb.com/media/useruploads/files/catalogo-silla-de-ruedas-electrica-quickie-q700-sedeo-pro.pdf>
9. Havriluk LO. El Teletrabajo: Una opción en la era digital. Obs Labor Rev Venez. 2010;3(5):93-109.
10. Nations U. La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas [Internet]. United Nations; Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

11. García Aretio L. Necesidad de una educación digital en un mundo digital. RIED Rev Iberoam Educ Distancia. 6 de marzo de 2019;22(2):9.
12. Basoa RF. Estudio descriptivo del cambio del ocio de las personas con discapacidad física y los principales factores que impiden el desarrollo en dichas actividades. :37.
13. Saenz de Ormijana Hernandez Amaia. Curso de introducción a la investigación cualitativa. semFYC; 2015.
14. Herrera Rodríguez J, Guevara Fernández G, Munster de la Rosa H. Los diseños y estrategias para los estudios cualitativos. Un acercamiento teórico-metodológico. Gaceta Médica Espirituana. 2015; 7(2).
15. The American Journal of Occupational Therapy, Agosto 2020, 74 (2).
16. Carrillo Pineda Marcela, Leyva-Moral Juan Manuel, Medina Moya José Luís. El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. Index Enferm. 2011; 20(1-2): 96-100.
- 17: Estrada González, E. Las fases de investigación cualitativa vinculadas al proceso de atención de enfermería. Revista Médica Electrónica. 2009; 31(1)
- 18: Sandín Esteban MP. Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones. 1ª ed. Madrid: McGraw-Hill; 2003
19. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos: UNESCO [Internet]. Disponible en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
20. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. The World Medical Association. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-dehelsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigacionesmedicas-en-seres-humanos/>

### **3 Hipótesis:**

Partimos de la siguiente hipótesis: Los usuarios con lesiones medulares cervicales superiores a C4 (C4, C3 y C2) mejoran en su desempeño ocupacional en las áreas de participación social, ocio y tiempo libre, trabajo, educación y AIVDs, con el empleo de una silla de ruedas eléctricas con mando inteligente.

Por el contrario, la hipótesis nula que barajamos es la siguiente: Los usuarios con lesiones medulares cervicales C4, C3 o C2 no mejoran en su desempeño ocupacional en las áreas de participación social, ocio y tiempo libre, trabajo, educación y AIVDs, con el empleo de una silla de ruedas eléctrica con mando inteligente.



#### **4 Objetivos:**

Objetivo principal:

Determinar cómo es el desempeño ocupacional de los usuarios con una lesión medular con una afectación superior a C4 respecto al empleo de sillas de ruedas electrónicas con mando inteligente, en las áreas de AIVDs, trabajo, educación, ocio y tiempo libre, y participación social.

Objetivo secundario:

- Conocer cómo es el proceso de adaptación de los usuarios a los dispositivos según la edad que tengan.

## **5 Metodología:**

### **5.1 Tipo de estudio:**

Este proyecto de investigación se desarrollará desde una metodología cualitativa, con un enfoque fenomenológico.

### **5.2 Período de estudio:**

El estudio se desarrollará durante el período de tiempo de septiembre de 2020 hasta mayo de 2023.

El plan temporal para seguir se especificará en el apartado de “plan de trabajo” correspondiente con el punto nº6.

### **5.3 Ámbito y muestra de estudio:**

El estudio se desarrollará en la Unidad de Lesión Medular (ULM) del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), por el centro de referencia autonómico de la comunidad autónoma de Galicia. Los participantes serán usuarios externos de la mencionada unidad, que dispongan del uso de una silla de ruedas eléctrica con mando inteligente.

### **5.4 Criterios de inclusión y exclusión:**

Tabla 1: criterios de inclusión y exclusión

Inclusión	Exclusión
Tener una edad comprendida entre los 18 y los 65 años	Ser menor de edad o mayor de 65 años
No tener ninguna patología más allá de las complicaciones asociadas a la lesión medular	Tener algún tipo de afectación neurológica o neurodegenerativa (tipo ELA o Alzheimer)
Tener un diagnóstico de LM C2, C3 o C4	Tener un diagnóstico de LM con una altura diferente a C2, C3 o C4.

Tener un diagnóstico de LM ASIA A, B o C	Tener un diagnóstico de LM ASIA D o E
Existencia de un perfil virtual activo.	No existencia de un perfil virtual activo
Firmar el consentimiento informado.	No firmar el consentimiento informado.

Fuente: diseño propio

### 5.5 Selección de la muestra:

La población de estudio son las personas con lesión medular con afectación cervical a nivel C2/ C3 /C4 que emplean una silla de ruedas eléctrica con mando inteligente.

Por tanto, la muestra serán personas con lesión medular con afectación cervical a nivel C2/ C3/ C4 en etapa no aguda que han recibido tratamiento en la ULM del CHUAC que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión previamente mencionados.

Para la elección de los participantes, realizaremos un muestreo intencional y teórico (13) de personas que deben acudir a una de las revisiones periódicas marcadas por el personal médico especializado de la ULM. Este muestreo lo realizaremos para asegurarnos de que los casos seleccionados tengan una validez para la realización de este proyecto (14).

### 5.6 Entrada al campo:

La entrada al campo se realizará mediante el contacto con el jefe de servicio de la ULM.

Tras la presentación de una solicitud para el acceso a la información correspondiente con las consultas externas a la unidad, el investigador entrará en dicha lista para el posterior contacto con las personas que hayan sido seleccionadas.

Al tratarse de un estudio cualitativo, la muestra no debe responder a ningún criterio estadístico, pero consideramos que, ante una mayor cantidad de respuestas variadas, más enriquecedores resultarán los resultados del proyecto.

Por ello, en caso de que el investigador considere que la variedad de datos es menor de la necesaria, se contactará con más individuos de la mencionada lista de consultas externas.

Una vez tengamos la preselección de los individuos, concertaremos una cita con terapia ocupacional coincidiendo con la médica. Los individuos que accedan a acudir a la cita recibirán un documento de consentimiento informado (Anexo 1) que deberán reenviar completado y firmado, y un documento de información sobre el proyecto de investigación (Anexo 2) a través del correo electrónico que hayan facilitado.

### 5.7 Técnicas de recogida de datos:

Para la recogida de la información, emplearemos dos vías:

Por una parte, se les solicitará a los participantes la creación de un diario personal (Anexo 3), en el que deben anotar periódicamente (con la frecuencia que considere cada uno de ellos) información personal relacionada con el desempeño de una ocupación productiva, estudios, ocio y tiempo libre, y participación social.

Este diario será enviado al terapeuta ocupacional la semana previa a la reunión, para poder ser analizado por éste y anotar la información que considere relevante para realizar la entrevista.

Por otra parte, realizaremos una entrevista semiestructurada (Anexo 4), teniendo en cuenta las anotaciones correspondientes extraídas del diario personal. La estructura de la entrevista se fundamenta en los ítems del Marco de Trabajo (15).

Para facilitar la anotación de las respuestas completas, el terapeuta empleará la aplicación del móvil de grabadora de voz, bajo previo consentimiento por parte de la otra persona.

Una vez acabada la entrevista, la información anotada en el cuestionario y la nota de voz grabada serán enviadas a un disco duro externo para su almacenamiento y posterior análisis.

### 5.8 Plan de análisis:

Para el análisis de información en un estudio cualitativo, según Marcela Carrillo Pineda et col. (16), hay que diferenciar hasta 5 fases, mientras que para otros autores como Edel Estrada González et col (17), éstas se convierten en 4: preparatoria, trabajo de campo, fase analítica y fase reflexiva. A pesar de ello, para este análisis, nos quedaremos con las 4 fases que describe M. Paz Sandin Esteban (18), que son “comprensión, síntesis, formulación de teorías o explicaciones y recontextualización”.

Para ello, comenzamos con una fase de comprensión y síntesis, para la que el investigador realizará la transcripción de las entrevistas a formato digital, para su posterior anonimización, en base al cumplimiento de los principios éticos de la investigación, posteriormente mencionados. Para realizar dicha transcripción, se escuchará la grabación tantas veces como sea necesario, con el fin de extraer la máxima información. Durante esta fase, aquellos patrones que se repitan serán sintetizados, por tratarse de los propios “fenómenos”.

A continuación, seguiremos con la extracción de aquellos patrones repetitivos que consideramos relevantes en cada apartado, esto es, la información que emplearemos para formular las teorías sobre las que trata el estudio.

- Es muy importante mencionar que todos los documentos serán eliminados una vez se finalice la fase de análisis de los datos para garantizar el cumplimiento del consentimiento informado y la ley de protección de datos.

Para el análisis de los datos y su correcta interpretación, es muy importante hacer mención de que, de forma previa al empleo de la silla de ruedas con mando inteligente, el desempeño de estas personas sería nulo, ya que partimos de una situación de disfunción total de las áreas ocupacionales. Esto se debe a las características propias de la lesión (funcionalidad nula en las 4 extremidades y en el control de tronco).

### 5.9 Limitaciones del estudio:

Entre las posibles limitaciones que puede tener el desarrollo del estudio, nos encontramos las siguientes:

Desempeño ocupacional de personas con lesiones medulares cervicales altas respecto al uso de sillas de ruedas con mando inteligente

- Posibilidad de que algún/algunos participantes abandonen el estudio durante éste.
- Limitaciones de la información recogida debido a sesgos en las preguntas del cuestionario.
- Escasa bibliografía acerca del tema de estudio.

Para solventar las posibles limitaciones, se propone lo siguiente:

- Selección de otro/otros participantes en el lugar de los que abandonaron.

#### 5.10 Aplicabilidad de los resultados:

Con la realización de este proyecto, la finalidad es ampliar los conocimientos acerca del desempeño ocupacional en varias áreas, de las personas con una lesión medular alta, de C2 a C4. Se trata de una población muy concreta que es muy susceptible de sufrir alguna disfunción ocupacional, por lo que requiere de un manejo especial.

El estudio puede aportar nuevas vías de investigación en el campo de la lesión medular, al mostrar la relevancia en el desempeño ocupacional de las personas con este tipo de lesión que tiene el empleo de las sillas de ruedas eléctricas con mando inteligente.

Desde el punto de vista de la evidencia científica, el proyecto proporcionará más evidencia acerca de la labor de los terapeutas ocupacional en el ámbito de la discapacidad física.

El proyecto también servirá de punto de partida para que los terapeutas ocupacionales dispongan de una base científica sólida a la hora de realizar su intervención con personas con este tipo de lesiones.

#### 5.11 Ética en la investigación:

Para poder llevar a cabo este proyecto de investigación empleando los recursos del Servicio Galego de Saúde (SERGAS), éste deberá cumplir con unos principios de ética. Para comprobar si los cumple, el proyecto debe ser enviado previamente al Comité Autonómico de Ética en la Investigación de Galicia, organismo que decidirá si

Desempeño ocupacional de personas con lesiones medulares cervicales altas respecto al uso de sillas de ruedas con mando inteligente

se puede desarrollar el proyecto o si, por el contrario, debe ser modificado para su implementación.

## 6 **Plan de trabajo:**

El proyecto se desarrollará a lo largo de 30 meses, desde septiembre de 2020 hasta mayo de 2023, como se expone en la tabla 2.

A pesar de que cada parte está detallada, cada una de ellas puede sufrir alguna modificación en función de la situación.

### Fase preparatoria:

- Septiembre a noviembre de 2020: inicio de la búsqueda bibliográfica y diseño del proyecto.
- Noviembre a diciembre de 2020: presentación de la solicitud ante el CEIG.
- Enero de 2021: presentación de la solicitud para el acceso a la información dentro del propio recurso.

### Fase de intervención:

- Febrero a marzo de 2021: contacto con los individuos para la presentación del proyecto. Se les envía por correo electrónico los anexos correspondientes a los consentimientos informados y demás información.
- Abril de 2021 a septiembre de 2022: desarrollo de las entrevistas con los individuos que aceptaran participar en el proyecto, en las citas previamente acordadas con ellos.
- Octubre de 2022: análisis de los resultados obtenidos y redacción final del proyecto de investigación.

### Fase de divulgación de los resultados:

- Noviembre de 2022 a mayo de 2023: divulgación de los resultados obtenidos a través de los medios especificados en el apartado de divulgación de los resultados.



Tabla 2: cronograma del plan de trabajo

Fuente: diseño propio

	2020		2021			2022			2023
	Sep/Oct/Nov	Nov/Dic	Ene	Feb/Mar	Abr/.../Dic	Ene/.../Sep	Oct	Nov/Dic	Ene/.../May
Búsqueda bibliográfica y diseño del proyecto									
Solicitud CEIG									
Solicitud ULM									
Contacto con participantes									
Entrevistas									
Análisis de resultados									
Divulgación de resultados									

## **7 Aspectos éticos:**

### Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos y Declaración de Helsinki:

En primer lugar, es necesario resaltar que, para llevar a cabo cualquier proyecto de investigación que implique la participación de seres humanos, éste debe cumplir con unos requisitos éticos básicos que garanticen todos y cada uno de los derechos de las personas. Estos principios se reúnen bajo la “Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos” de la UNESCO (19). Entre estos principios, encontramos algunos como el artículo 6, que defiende que toda aquella investigación sanitaria debe encontrarse siempre bajo la expresa autorización de las personas que van a recibir la intervención, por ejemplo.

De igual manera, los principios defendidos por la Declaración de Helsinki (10ª revisión, Seúl, 2008) (20) se dirigen en la misma línea de defensa de la integridad, en todos los aspectos, de cada individuo.

### Ley de protección de datos:

Para el desarrollo de este proyecto de investigación, se cumple con la ley de protección de datos Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales.

### Código deontológico de Terapia Ocupacional:

Toda la práctica se enmarca también en el código deontológico de la Terapia Ocupacional de España. Este código fue desarrollado por el Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales, para pautar los aspectos éticos que debe cumplir todo terapeuta ocupacional en el desarrollo de su práctica con personas.

Además, al tratarse de un proyecto de investigación que va a llevar a cabo a través del SERGAS, debe pasar un filtro antes de poder llevarse a cabo. Este filtro, como ya hemos mencionado en el punto de metodología, es el Comité Autonómico de Ética en la Investigación de Galicia. El CAEIG debe valorar y aprobar el proyecto antes de poder ponerlo en marcha.

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

### **8.1 Profesionales de interés:**

Consideramos que los resultados extraídos de este proyecto de investigación serán de interés para todos aquellos profesionales sociosanitarios que trabajan en el ámbito de la lesión medular, tanto en estado agudo (unidad de lesión medular), como no agudo (otros centros de tratamiento).

Se considera que serán de especial interés para los terapeutas ocupacionales de estos centros, por ser quienes emplean las ocupaciones de la vida de los individuos para llevar a cabo una vida lo más independiente posible.

### **8.2 Revistas científicas:**

#### **Revistas internacionales:**

*American Journal of Occupational Therapy: (AJOT)*

Se trata de una de las revistas internacionales propias del ámbito de terapia ocupacional de referencia mundial.

Su factor de impacto en el año 2020 ha sido de 1.32, y un índice H de 82.

*Australian Occupational Therapy Journal:*

Al igual que la AJOT, la revista australiana de terapia ocupacional es propia del ámbito de terapia ocupacional.

Su factor de impacto en el año 2020 ha sido de 1.37, y un índice H de 44.

*British Journal of Occupational Therapy:*

Esta revista es publicada por Sage Publications, en nombre del Royal College of Occupational Therapy. Se realizan publicaciones mensualmente.

Su factor de impacto en el año 2020 ha sido de 1.03, y un índice H de 46.

*Journal of Accessibility and Design for All: (JACCES)*

Esta revista de carácter internacional no es específica de terapia ocupacional, pero publica de manera semestral artículos revisados por pares de doble ciego. Ocasionalmente realiza alguna publicación extraordinaria.

Cuenta con el apoyo de la fundación ONCE.

Su factor de impacto en el año 2020 fue de 1.29, y un índice H de 4.

#### *Spinal Cord Injury Journal:*

Se trata de la revista oficial desarrollada por la International Spinal Cord Society.

Lleva a cabo publicaciones mensuales.

Su factor de impacto en el año 2019 fue de 2.073.

#### **Revistas nacionales:**

##### *Revista Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO):*

Es la revista nacional perteneciente a la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. Lleva a cabo una publicación anual.

No posee factor de impacto.

#### **Revistas autonómicas:**

##### *Revista de Terapia Ocupacional de Galicia (Revista TOG):*

Esta revista, dependiente del Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia, lleva a cabo publicaciones de forma semestral, que se editan en los meses de mayo y noviembre. Es de acceso libre y gratuito.

No posee factor de impacto.

### **8.3 Congresos y jornadas científicas:**

#### **Congresos internacionales:**

*XIV Congreso de la Federación Mundial de Terapia Ocupacional (WFOT) 2023.*

Este congreso perteneciente a la Federación Mundial de Terapia Ocupacional se llevará a cabo en una sede aún desconocida, al tratarse de la edición correspondiente al año siguiente a la próxima que hay fijada.

*Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO):*

A pesar de que la edición correspondiente al año 2023 aún no ha sido confirmada, se celebrará durante la primera quincena del mes de mayo (este año ha sido celebrada la segunda semana).

*XXI Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CINTO):*

Se desarrolla de manera simultánea al CITO, en las mismas fechas. Por tanto, a pesar de que aún no existe una confirmación oficial de las fechas, se corresponderán con la primera quincena de mayo.

#### **Congresos nacionales:**

*Congreso Nacional de Paraplejía:*

La Sociedad Española de Paraplejía pone en marcha cada año el correspondiente Congreso de Paraplejía. El del año 2022 se corresponde con la edición nº39. La edición correspondiente al año 2021 se celebrará del 16 al 18 de Noviembre de manera virtual. La ponencia deberá ser grabada antes del 4 de octubre de 2021.

Por tanto, la edición del 2023 transcurrirá aproximadamente por esas fechas.

*XVII Jornadas científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad:*

Desempeño ocupacional de personas con lesiones medulares cervicales altas respecto al uso de sillas de ruedas con mando inteligente

La 16<sup>o</sup> edición del congreso se celebrará en Salamanca, del 16 al 18 de marzo de 2022. Por ello, la edición correspondiente al año 2023 se celebrará próxima a esas fechas.

## 9 Financiamiento de la investigación:

### 9.1 Recursos necesarios:

*Infraestructura necesaria:* El proyecto se desarrollará en la Unidad de Lesión Medular del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

*Recursos humanos necesarios:* Se necesita de un terapeuta ocupacional para desarrollar la intervención. También se requiere de la participación de un técnico especializado en la silla de ruedas en cuestión, propio de la ortopedia que proporciona la SR, sin coste adicional.

*Material fungible y material inventariable:* se emplearán 80 fotocopias para la firma de los consentimientos e información mencionados en el apartado de Metodología. También se empleará un disco duro externo para el almacenamiento de los datos.

En la siguiente tabla se refleja los costes económicos que tiene el desarrollo del proyecto de investigación, con el desglose de cada parte de este.

Concepto		Coste por unidad	Total, unidades	Coste final
Gasto de personal	Investigador <sup>1</sup>	1.368,50€ / mes	14 meses	19.159€
Bienes y servicios:				
- Material fungible	Material de oficina	-	-	50€
- Material inventariable	Ordenador propio	-	-	-
	Impresora	50€	1	50€
	Silla de ruedas eléctrica con mando inteligente <sup>2</sup>	-	-	-
	Disco duro externo	50€	1	50€

Desempeño ocupacional de personas con lesiones medulares cervicales altas respecto al uso de sillas de ruedas con mando inteligente

- Contratación de servicios	Traducción al inglés <sup>3</sup>	357,26€	1	357.26€
- Publicación de resultados	Inscripción Congreso WFOT <sup>4</sup>	600€	1	600€
Viajes y dietas	Gastos derivados de los congresos	-	-	850€
Imprevistos (5% del total)	1.055,83€			
Total	22.172,09€			

<sup>1</sup> Salario mínimo de un investigador, estipulado en el "Real Decreto 63/2006, de 27 de enero, por el que se aprueba El Estatuto del Personal Investigador Predoctoral en Formación". <sup>2</sup> El SERGAS se hace cargo del coste íntegro de la silla de ruedas, al tratarse de un dispositivo imprescindible para el desempeño diario del usuario. <sup>3</sup> Tasa según el Language Editing de Elsevier para editar la traducción del estudio (documento de 6.000 a 12.000 palabras). <sup>4</sup> Tasa aproximada extraída de otras ediciones del congreso.

## 9.2 Posibles fuentes de financiación:

Las fuentes de financiación se clasificarán entre públicas y privadas. Muchas de ellas a pesar de que pueden estar cerradas actualmente, se renuevan cada año, por lo que podemos considerar hacer la solicitud correspondiente el año siguiente.

### A. Fuentes públicas:

- Servicio de acción social, cultural y deportes Servicio de Acción Social, Cultural y Deportes. Diputación da Coruña. Becas de investigación del área de ciencias de la salud. Se ofrecen 3 plazas anuales. La cuantía es de 8000€ por beca.
- Ayudas de apoyo a personal predoctorado propias de las universidades del SUG. Se realiza una contratación de personal que está realizando el doctorado bajo el Sistema Universitario Gallego. Dicha contratación tiene una duración máxima de 3 años, y una cuantía que varía entre los 20.500 € y los 23.500€ anuales.



B. Fuentes privadas:

- Fundación Santander. Ayuda “discapacidad, salud y envejecimiento”. Se apoyarán 20 proyectos en cada convocatoria, que podrán solicitar hasta 5.000€ de máximo.
- Fundación Mapfre. Ayudas a la Investigación Ignacio H. de Larramendi. En este caso, al tratarse de un proyecto enfocado a la promoción de la salud, el proyecto tiene una dotación máxima de 30.000€.

## **10 Agradecimientos:**

En primer lugar, dar las gracias al director del proyecto, Jorge, por las numerosas charlas que hemos mantenido para orientarme, y por ser una guía en el mundo de la lesión medular.

A mi familia y a Nieves por darme la oportunidad de estudiar para forjarme un futuro profesional y estar ahí cuando más los necesito.

A mi hermana, por ser un modelo a seguir, con su perseverancia, que le ha ayudado a llegar hasta donde se lo propuso en cada momento.

A los que ya no están, pero han marcado mi vida para siempre. Siempre os recordaré, especialmente en estas ocasiones.

A todo el profesorado de la titulación, por compartir con nosotros vuestros conocimientos y pasión por la terapia ocupacional, motivándonos siempre a ser los mejores profesionales posibles y preparándonos para nuestra futura práctica profesional.

A todos mis compañeras y compañeros, que habéis convertido mi etapa universitaria en una fase muy enriquecedora en todos los aspectos.

# **ANEXOS**

Anexo 1. Documentación de consentimiento informado para los participantes en un estudio de investigación:

Título del estudio: “Desempeño ocupacional de usuarios con lesiones medulares C2, C3 y C4 respecto al empleo de sillas de ruedas eléctricas con mando inteligente en las áreas de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, trabajo, Educación, ocio y tiempo libre y participación social”

Yo, \_\_\_\_\_

Con DNI \_\_\_\_\_.

- He leído la hoja de información al paciente del estudio de investigación arriba mencionado que se me entregó, solucionando las posibles dudas que surgieron con el investigador, Adrián Álvarez Dapena en lo relativo a mi participación en el estudio.
- Participo voluntariamente y puedo anular la participación en el estudio cuando así lo considere oportuno, sin tener que justificar dicha acción.
- Permito la utilización de mis datos en las condiciones estipuladas en la hoja informativa.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

En....., a.....de.....de 2021

Fdo.: El/la participante.

Fdo.: El investigador que solicita el consentimiento.

## Anexo 2. Información sobre el proyecto:

### HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

#### **TÍTULO:**

Desempeño ocupacional de usuarios con lesiones medulares C2, C3 y C4 respecto al empleo de sillas de ruedas eléctricas con mando inteligente en las áreas de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, trabajo, Educación, ocio y tiempo libre y participación social.

#### **INVESTIGADOR:**

Adrián Álvarez Dapena.

#### **DIRECTOR DEL ESTUDIO:**

Jorge Ruiz Virumbrales.

Este documento tiene por finalidad facilitarle la información referida a un proyecto de investigación en se le invita a participar. El estudio se realiza en la ULM del CHUAC.

Si decide participar en el mismo, se le proporcionará toda la información detallada y personalizada por el investigador del estudio. Antes de ello, debe leer este documento y realizar las preguntas que considere oportunas para la óptima comprensión de este.

Para participar, debe hacerlo de forma totalmente voluntaria y puede abandonar el proyecto en cualquier momento si así lo decide.

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

El objetivo del estudio es explorar la relación entre el uso de sillas de ruedas con mando inteligente y el desempeño ocupacional del usuario en las diferentes áreas ocupacionales.

#### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Se le proporciona a usted la oportunidad de participar en el proyecto, debido a que cumple con los criterios de inclusión y exclusión estipulados en éste.

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

Una vez acceda a participar en el proyecto, se procederá a fijar una fecha para una reunión (que coincidirá con la fecha de la revisión médica a la que usted va a acudir en la ULM). Su participación en el proyecto consiste en cumplimentar un diario personal, que le será proporcionado una vez acceda a participar en el estudio. El siguiente paso será, en el momento de la entrevista que se va a realizar con usted, responder a una serie de preguntas acerca de varios ítems, como la ocupación productiva, la educación, el ocio, la participación social y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVDs).

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

De manera directa, no se espera que usted obtenga ningún beneficio por participar en el proyecto.

A pesar de ello, la información obtenida en el estudio resultará beneficiosa para otras personas.

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

Si así lo desea, una vez finalizado el estudio, se le facilitarán los resultados obtenidos en éste.

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

Los resultados de este estudio serán publicados en la defensa del “Trabajo de Fin de Grado del Grado de Terapia Ocupacional”, de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña. Una vez se lleve a cabo esta defensa, serán publicados en la Biblioteca propia de este organismo, para su almacenamiento y difusión.

Se publicarán también en una serie de congresos y revistas científicas propias del ámbito de terapia ocupacional o del campo de la lesión medular.

No será incluido ningún dato que pueda sobrellevar la identificación de alguno de los participantes.

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

Los datos aportados a lo largo del proyecto serán tratados según lo expuesto en la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Esta ley garantiza el anonimato de los individuos que participan en un estudio clínico, y que los datos obtenidos se emplearán únicamente con fines de investigación. Posteriormente a la investigación, los datos serán destruidos en todos los formatos existentes (digital y físico).

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

Ninguna de las personas implicadas en la realización de este proyecto (investigador, director del proyecto y SERGAS) percibirá alguna retribución económica por la participación en el proyecto.

De la misma manera, usted tampoco recibirá retribución económica alguna por su participación.

### **¿Quién me puede dar más información?**

Para obtener toda la información que considere relevante sobre la realización de este proyecto, contacte con el investigador a través del número de teléfono XXXXXXXXX o a través de la dirección de correo electrónico XXXXXXXXXXXXXXXX.

Se ofrece una total disponibilidad para aquellos asuntos relacionados con su participación en el proyecto.

Muchas gracias por su atención y colaboración.

Atentamente, “nombre del investigador y firma”

Anexo 3. Diario personal del /de la participante.

Diario personal

Como se le ha explicado en el documento informativo, es usted invitado a contarnos su experiencia relacionada con su trabajo (trabajo asalariado, no retribuido, voluntariado, etc.) o educación, sea cual sea su caso concreto, su ocio y tiempo libre, su participación social y sus actividades instrumentales de la vida diaria (gestión de la comunicación, movilidad de la comunidad, gestión financiera, del hogar, compras, etc.).

Usted tiene una total libertad para anotar aquello que considere en cada ámbito. Puede hacer anotaciones diarias, semanales o mensuales, o ir anotando aquellos hitos que considere en cada momento, sin una periodicidad específica.

Muchas gracias por su participación.

Un cordial saludo, “nombre del investigador”.



#### Anexo 4. Entrevista semiestructurada:

##### Trabajo:

1. ¿Tienes trabajo, o desempeñas alguna otra ocupación productiva, como por ejemplo un voluntariado?
2. En caso afirmativo, ¿te encuentras cómodo/a en tu puesto laboral?
3. ¿Consideras que tu puesto laboral/ actividad productiva se adapta a tus capacidades y aptitudes, así como a tu preparación previa?
4. ¿Cómo accediste a ese puesto laboral/ actividad productiva? (oposiciones, currículum...)
5. ¿Consideras que hubieras podido acceder al puesto laboral (¿actividad productiva sin el empleo de la SR?

O

##### Educación:

6. ¿Participas en alguna actividad formativa? (universidad, ciclos etc...)
7. En caso de respuesta afirmativa, ¿en qué consiste?
8. ¿Consideras que dispones de las herramientas necesarias para acceder a una educación de calidad?
9. ¿Consideras que tienes acceso a las diferentes posibilidades existentes de formación informal?
10. ¿Consideras la opción de continuar estudiando para formarte más?

##### Ocio y tiempo libre:

11. ¿Cuánto tiempo libre dispones al día?
12. ¿Cuánto tiempo dedicas a tu ocio de manera diaria?
13. ¿Qué haces en tu tiempo libre?
14. ¿Participas en alguna actividad de ocio de manera regular?
15. En caso afirmativo, ¿en cuáles?
16. En caso negativo, ¿en qué actividad te gustaría participar?
17. ¿Consideras que tu participación en las actividades de ocio se ven limitadas por tu condición física?

Participación social:

18. ¿Participas en alguna actividad que requiere una interacción a nivel de la comunidad a la que perteneces? (p. ej. De tu vecindario, trabajo/ centro escolar...)
19. ¿Participas en alguna actividad que requiere de una interacción a nivel familiar?
20. ¿Participas en alguna actividad con tus amistades?
21. ¿Participas en alguna actividad con personas con las que compartes intereses?

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria:

22. ¿Utilizas tu teléfono móvil, Tablet u ordenador frecuentemente?
23. En caso afirmativo, ¿para que los usas?
24. ¿Realizas las compras necesarias para la gestión del hogar con frecuencias?
25. ¿Gestionas los medios de transporte que necesitas para realizar un viaje, bien sea tren, taxi, autobús, avión u barco?
26. ¿Realizas de forma independiente todas aquellas gestiones que requieren los asuntos económicos?