

UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grao en Terapia Ocupacional**

Curso Académico 2020-2021

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Adaptación transcultural y validación  
psicométrica preliminar del *Pregnancy and  
Motherhood Evaluation Questionnaire* en  
población española.**

**Aldara María Díaz Marín**

**Junio 2021**

## **Directores del Trabajo de Fin de Grado**

---

**Dña. Rebeca Montes Montes**, Terapeuta Ocupacional, Grupo de Investigación de Tecnología Aplicada a la Investigación en Ocupación, Igualdad y Salud (TALIONIS), Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña.

**Dr. Sergio Eduardo Santos del Riego**, Catedrático de Escuela Universitaria de Radiología y Medicina Física, Unidad de Investigación en Integración y Promoción de la Salud (INTEGRA SAÚDE), Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña.

## ÍNDICE

|  |    |
|--|----|
| <b>ÍNDICE DE TABLAS</b> .....  | 5  |
| <b>ÍNDICE DE FIGURAS</b> .....   | 5  |
| <b>RESUMEN</b> .....   | 6  |
| <b>RESUMO</b> .....  | 7  |
| <b>ABSTRACT</b> .....  | 8  |
| <b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....   | 9  |
| 1.1. Aproximación a la maternidad en las personas con discapacidad física.....                         | 9  |
| 1.2. Discriminación múltiple e interseccionalidad en las mujeres con discapacidad .....                | 9  |
| 1.3. Discapacidad física y el impacto en la participación ocupacional.....                             | 10 |
| 1.4. Derechos de las mujeres con discapacidad durante la maternidad.....                               | 12 |
| 1.5. Calidad y satisfacción en los servicios de salud.....   | 13 |
| 1.6. La maternidad como cambio ocupacional .....   | 15 |
| 1.7. Justificación y aplicabilidad del estudio .....   | 17 |
| <b>2. OBJETIVOS</b> .....  | 19 |
| <b>3. METODOLOGÍA</b> .....  | 20 |
| 3.1. Descripción del cuestionario original .....   | 20 |
| 3.2. Diseño del estudio .....  | 20 |
| 3.3. Adaptación transcultural y validación preliminar.....   | 22 |
| 3.3.1. Primera fase: Traducción directa.....   | 22 |
| 3.3.2. Segunda fase: Conciliación y síntesis de las traducciones .....                                 | 22 |
| 3.3.3. Tercera fase: Revisión de la calidad por un comité de expertos.....                             | 23 |
| 3.3.4. Cuarta fase: Ensayo de administración a muestra de participantes (entrevistas cognitivas) ..... | 24 |
| 3.3.5. Quinta fase: prueba piloto para validación preliminar .....                                     | 25 |
| 3.4. Ámbito, participantes y procedimiento .....   | 25 |
| 3.5. Criterios de selección .....  | 26 |
| 3.5.1. Criterios de inclusión .....  | 26 |
| 3.5.2. Criterios de exclusión .....  | 27 |

|           |  |           |
|-----------|--|-----------|
| 3.6.      | Variables del estudio .....  | 27        |
| 3.6.1.    | Variables secundarias.....   | 27        |
| 3.7.      | Perfil de las participantes.....   | 28        |
| 3.8.      | Metodología estadística.....   | 28        |
| 3.8.1.    | Justificación del tamaño muestral .....  | 28        |
| 3.8.2.    | Análisis de datos .....  | 28        |
| 3.9.      | Aspectos ético-legales.....  | 29        |
| <b>4.</b> | <b>RESULTADOS</b> .....  | <b>30</b> |
| 4.1.      | Adaptación transcultural .....   | 30        |
| 4.2.      | Validación psicométrica .....  | 33        |
| 4.2.1.    | Análisis descriptivo de los datos.....   | 33        |
| 4.2.2.    | Fiabilidad .....   | 35        |
| 4.3.      | Análisis preliminar del impacto de la discapacidad física en la maternidad.....    | 38        |
| <b>5.</b> | <b>DISCUSIÓN</b> .....   | <b>42</b> |
| 5.1.      | Adaptación transcultural .....   | 42        |
| 5.2.      | Validación psicométrica .....  | 45        |
| 5.3.      | Impacto de la discapacidad física en la maternidad .....                           | 46        |
| 5.4.      | Limitaciones y futuras líneas de investigación .....                               | 52        |
| <b>6.</b> | <b>CONCLUSIONES</b> .....  | <b>54</b> |
| <b>7.</b> | <b>AGRADECIMIENTOS</b> .....   | <b>55</b> |
| <b>8.</b> | <b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....  | <b>56</b> |
| <b>9.</b> | <b>APÉNDICES</b> .....   | <b>65</b> |
|           | Apéndice I: Lista de abreviaturas .....  | 65        |
|           | Apéndice II: Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire .....               | 66        |
|           | Apéndice III: Questionario sull'esperienza della Gravidanza e della Maternità..... | 69        |
|           | Apéndice IV: Comité de Ética de Investigación Coruña – Ferrol.....                 | 76        |
|           | Apéndice V: Informe de los traductores.....  | 78        |
|           | Apéndice VI: Herramienta de calidad .....  | 82        |
|           | Apéndice VII: Lista de asociaciones de contacto .....                              | 86        |
|           | Apéndice VIII: Hoja de información a la participante .....                         | 87        |
|           | Apéndice IX: Cuestionario PMEQ en versión española .....                           | 89        |

## ÍNDICE DE TABLAS

|   |    |
|---|----|
| <b>Tabla I:</b> Ejemplo traducción directa del ítem 3. ....                                 | 30 |
| <b>Tabla II:</b> Ejemplos de reconciliación y síntesis de las traducciones. ....            | 31 |
| <b>Tabla III:</b> Reformulación por el comité de expertos. ....                             | 32 |
| <b>Tabla IV:</b> Características sociodemográficas y clínicas de las 45 participantes. .... | 34 |
| <b>Tabla V:</b> Alfa de Cronbach en las subescalas del PMEQ. ....                           | 36 |
| <b>Tabla VI:</b> Alfa de Cronbach si el ítem se ha eliminado. ....                          | 36 |
| <b>Tabla VII:</b> Alfa de Cronbach en PMEQ original y español. ....                         | 46 |

## ÍNDICE DE FIGURAS

|  |    |
|--|----|
| <b>Figura 1:</b> Proceso de adaptación transcultural y validación preliminar del cuestionario PMEQ en población española. .... | 21 |
| <b>Figura 2:</b> Resultados de la subescala de manejo práctico del PMEQ. ....  | 39 |
| <b>Figura 3:</b> Resultados de la subescala de aspectos psicológicos del PMEQ. ....  | 40 |
| <b>Figura 4:</b> Resultados de la subescala de servicios y asistencia del PMEQ. ....   | 40 |

## RESUMEN

**INTRODUCCIÓN:** Actualmente hay muchas mujeres con diversidad funcional física que desean ser madres, pero van a encontrarse con barreras y dificultades en el proceso. Las herramientas de evaluación estandarizadas que facilitan a los profesionales de la salud el apoyo a las madres con discapacidad física son escasas. En el año 2020, la terapeuta ocupacional Francescaroberta Panuccio desarrolló y publicó el *Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire* (PMEQ) que mide el impacto de la discapacidad física en el embarazo y el manejo de la maternidad.

**OBJETIVO:** El objetivo fue adaptar transculturalmente el PMEQ al castellano y examinar sus propiedades psicométricas preliminares en madres españolas con discapacidad física con hijos o hijas menores de 12 años.

**METODOLOGÍA:** El PMEQ fue traducido y adaptado transculturalmente al español siguiendo las directrices internacionales mediante la doble traducción, el consenso y el comité de expertos de traducción. Se evaluó la comprensibilidad mediante entrevistas cognitivas y en la validación preliminar, la consistencia interna del cuestionario y de las subescalas.

**RESULTADOS:** Se analizaron un total de 45 cuestionarios en el ámbito asociativo. Los ítems del PMEQ presentaron niveles de dificultad bajos y una alta equivalencia semántica y conceptual. La consistencia interna total del instrumento fue buena (alfa de Cronbach = 0,821).

**CONCLUSIONES:** Se obtuvo una versión del PMEQ consensuada y adaptada lingüística, semántica y conceptualmente a la población española. Los datos preliminares sugieren que el PMEQ es una herramienta de evaluación fiable.

**PALABRAS CLAVE:** Embarazo, Maternidad, Mujeres con discapacidad física, Adaptación transcultural, Cuestionario de evaluación para madres, Terapia Ocupacional.

**TIPO DE TRABAJO:** Trabajo de Investigación.

## RESUMO

**INTRODUCCIÓN:** Actualmente hai moitas mulleres con diversidade funcional física que desexan ser nais, pero van a encontrarse con barreiras e dificultades no proceso. As ferramentas de avaliación estandarizadas que facilitan aos profesionais da saúde o apoio ás nais con discapacidade física son escasas. No ano 2020, a terapeuta ocupacional Francescaroberta Panuccio desenvolveu e publicou o *Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire* (PMEQ) que mide o impacto da discapacidade física no embarazo e o manexo da maternidade.

**OBXECTIVO:** O obxectivo foi adaptar transculturalmente o PMEQ ao castelán e examinar as súas propiedades psicométricas preliminares en nais españolas con discapacidade física con fillos e fillas menores a 12 anos.

**METODOLOXÍA:** O PMEQ foi traducido e adaptado transculturalmente ao castelán seguindo as directrices internacionais mediante a dobre tradución, o consenso e o comité de expertos de tradución. Avaliouse a comprensibilidade mediante entrevistas cognitivas e na validación preliminar, a consistencia interna do cuestionario e das subescalas.

**RESULTADOS:** Examináronse un total de 45 cuestionarios no ámbito asociativo. Os ítems do PMEQ presentaron niveis de dificultade baixos e unha alta equivalencia semántica e conceptual. A consistencia interna do instrumento total foi boa (a de Cronbach = 0,821).

**CONCLUSIÓNS:** Obtívose unha versión do PMEQ consensuada e adaptada lingüística, semántica e conceptualmente á poboación española. Os datos preliminares suxiren que o PMEQ é unha ferramenta de avaliación fiable.

**PALABRAS CLAVE:** Embarazo, Maternidade, Mulleres con discapacidade física, Adaptación transcultural, Cuestionario de avaliación para nais, Terapia Ocupacional.

**TIPO DE TRABAJO:** Traballo de investigación.

## **ABSTRACT**

**BACKGROUND:** There are currently many women with physical disabilities who wish to become mothers but will meet with barriers and difficulties in the process. Standardized assessment tools that make it easier for health professionals to support mothers with physical disabilities are scarce. In 2020, the occupational therapist Francescaroberta Panuccio developed and published the Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire (PMEQ), that measures the impact of physical disability on pregnancy and the management of motherhood.

**OBJETIVES:** The objective was to cross-culturally adapt the PMEQ into Spanish and to preliminarily test its psychometric properties in Spanish mothers with physical disabilities with children under 12 years of age.

**METHODOLOGY:** The PMEQ was translated and cross-culturally adapted into Spanish following international guidelines through double translation, consensus and expert translation committee. Comprehensibility was assessed through cognitive interviews and in the preliminary validation, the internal consistency of the questionnaire and subscales.

**RESULTS:** A total of 45 questionnaires were examined from the associative setting. The PMEQ items presented low levels of difficulty and high semantic and conceptual equivalence. The overall internal consistency of the instrument was good (Cronbach's  $\alpha = 0.821$ ).

**CONCLUSIONS:** A consensus version of the PMEQ was obtained and adapted linguistically, semantically and conceptually to the Spanish population. Preliminary data suggest that the PMEQ is a reliable assessment tool.

**KEYWORDS:** Pregnancy, Motherhood, Women with physical disability, Cross-cultural adaptation, Evaluation questionnaire for mothers, Occupational Therapy.

**TYPE OF STUDY:** Research study.



## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1. Aproximación a la maternidad en las personas con discapacidad física

Actualmente, hay muy pocos estudios y publicaciones sobre la maternidad en mujeres con discapacidad. Esta invisibilidad, junto a las dificultades que presenta en general la mujer, influye a la hora de que tomen la decisión de tener un hijo/a<sup>1</sup>. Es muy probable que se encuentren con situaciones de falta de confianza e indecisión (dudas sobre si serán buenas madres, si cuidarán a su bebé de forma adecuada o si este estará sano). Ellas ya conocen sus limitaciones y por ello, requerirán un apoyo superior durante su proceso<sup>2</sup>.

La maternidad y la vida sexual de las mujeres sigue estando asociada a los roles de género y a las funciones y conductas sociales de carácter reproductivo<sup>2</sup>. Esta identidad se ha ido construyendo tradicionalmente, imponiéndoles la necesidad de ser madres, cuidar de forma exclusiva a su hijo/a y encargarse de las tareas del hogar. Las características de género se forman en el ámbito social y cultural dominante, como es el caso del patriarcado, situándolas en un lugar desigual<sup>3</sup>. La sociedad no alienta a que una persona con discapacidad tenga hijos/as, cuestionándolas si deciden hacerlo. La decisión de tenerlos es un proceso complicado por la falta de ayudas, experiencia y formación<sup>2</sup>.

Su autoestima y autodeterminación influirá durante su desarrollo, pudiendo incrementar sus dificultades (sintiendo frustración o sentimientos de culpa) o potenciar sus fortalezas, dependiendo de su situación personal<sup>2,4</sup>.

### 1.2. Discriminación múltiple e interseccionalidad en las mujeres con discapacidad

Ser mujer y presentar una discapacidad lleva como consecuencia las exclusiones de la sociedad y la invisibilidad y limitación de su inclusión en diferentes ámbitos de sus vidas (social, educativo o laboral), es decir, presentan múltiples discriminaciones y situaciones de violencia<sup>5,6</sup>. Es

importante realizar un análisis interseccional para ver las diferentes causas de opresión y exclusión, en función de cada contexto personal<sup>3</sup>.

Existe una serie de estereotipos negativos y prejuicios sociales, tales como la asexualidad, la dependencia con necesidad de cuidados, la falta de autonomía para criar a sus hijos/as, que implique que el embarazo sea de riesgo o que la discapacidad se transmitirá al descendiente, entre otras<sup>1,5</sup>. El pensamiento general de que, si ella tiene dificultades para su propio cuidado, no podrá cuidar adecuadamente a su propio hijo/a, provoca una vulneración de sus derechos al negarles la posibilidad de intentarlo y de disfrutar su sexualidad de forma libre. En muchos casos, la maternidad fue vedada e interrumpida, ocasionándose abortos coercitivos o esterilizaciones forzadas<sup>5-7</sup>.

En las mujeres con diversidad funcional tienen lugar las mayores tasas de parto por cesárea y partos prematuros. Estas decisiones las toman los profesionales ante la presencia de una discapacidad, cuando deben basarse en indicaciones del parto justificadas por seguridad<sup>8</sup>. Junto a la falta de servicios y apoyos se les suele persuadir a que no sean madres o que, si lo son, sean terceras personas las que se responsabilicen del cuidado del hijo/a<sup>6</sup>.

En los últimos años, el avance social y la lucha feminista, ha ido transformando la organización patriarcal hacia la equidad ayudándolas a mostrar sus dificultades y a trabajar para superarlas, mejorando así su calidad de vida e independencia personal<sup>1,7</sup>.

### 1.3. Discapacidad física y el impacto en la participación ocupacional

Al abordar la discapacidad, este concepto está definido por la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) como *“un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”*<sup>9</sup>. Es el resultado de la interacción de las personas con sus entornos físicos, sociales y personales<sup>9</sup>. La Organización

Mundial de la Salud (OMS) impulsó la creación de este manual para beneficiar a las personas con discapacidades y evitar situaciones de discriminación. Asimismo, afirma que la discapacidad es *“un fenómeno complejo que refleja la interacción entre las características del organismo humano y la de la sociedad en la que vive”*<sup>10</sup>. Estos factores son muy significativos en el funcionamiento diario de la persona, los cuales dificultarán la participación en las actividades cotidianas. Cada mujer tendrá mayores o menores limitaciones dependiendo de las barreras de sus entornos, sean físicos y/o sociales y de sus contextos.

En el año 2008, se realizó una encuesta en el Instituto Nacional de Estadística de España y se expuso que había 3,85 millones de personas que presentaban una discapacidad o limitación, de las cuales el 59,8% son mujeres. Estas tienen una probabilidad mayor de reportar discapacidad que los hombres y aumenta con la edad. Los grupos más comunes de discapacidad están relacionados con la movilidad en dos de cada tres personas (67,2%), en las tareas de la vida doméstica en cinco de cada nueve personas (55,3%) y en las de autocuidado en una de cada dos (48,4%)<sup>11</sup>. El Informe Olivenza, realizado en el año 2019, muestra que 703.500 mujeres de entre 16 y 64 años poseen el certificado de discapacidad, de las cuales 384.400 son por causas físicas. En la Encuesta Europea de Salud, en 2014 el 84,6% de los casos presentaba limitaciones en el desarrollo de las actividades cotidianas por motivos físicos. El 13,7% de ellas aseguraron sentirse discriminadas por la misma, presentando grandes problemas de participación social en actividades como salir de casa, utilizar medios de transporte, en el acceso y movilidad urbana y en la participación de actividades formativas<sup>12</sup>.

Por lo tanto, podemos asegurar que gran parte de las restricciones en la participación ocupacional diaria viene determinado por las barreras físicas, como la falta de un entorno accesible, seguido de las barreras sociales.

#### 1.4. Derechos de las mujeres con discapacidad durante la maternidad

El derecho a la salud de las mujeres con discapacidad ha sido secuenciado por diferentes modelos sociales influidos por la cultura, las creencias y por el momento histórico de cada época. Estos modelos han sido el paradigma de la Prescindencia, conformado por el modelo eugenésico y el de marginación; hasta el Paradigma Médico-Rehabilitador. A partir de la mitad del siglo XX, gracias a los movimientos de derechos civiles, el feminismo liberal y a una mayor presencia de las mujeres con discapacidad en las decisiones de carácter público, han ido ganando protagonismo y se les han reconocido derechos que apoyan sus dificultades, dando lugar al modelo social y por tanto, al Paradigma de la autonomía personal<sup>3</sup>. A pesar de ello, la mirada androcéntrica del Paradigma Médico-Rehabilitador sigue estando en muchos profesionales y puede poner en riesgo la salud de las mujeres con discapacidad al limitar su oportunidad en la atención sanitaria<sup>13</sup>.

El inicio de este trayecto surgió en el año 1975 tras la Convención para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). A partir de esta fecha fueron iniciándose conferencias, convenciones, seminarios y manifiestos para defender y reconocer los derechos de las mujeres con discapacidad<sup>3</sup>.

En el año 2006, tuvo lugar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). En ella se negociaron diferentes reivindicaciones. El artículo 6 recoge las múltiples discriminaciones de las que son víctimas estas personas y las medidas que se deben tomar para garantizar la igualdad de condiciones para ejercer sus derechos humanos y sus libertades. El artículo 23 expone la existencia de derechos para no ser discriminadas en cuanto al matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales; teniendo acceso a la información sobre educación reproductiva y de planificación familiar; su libertad de decisión en el número de hijos/as y el tener una asistencia apropiada y los medios necesarios para el desempeño de las actividades relacionadas con el cuidado de estos<sup>14</sup>.

En el Segundo Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea se expone que *“Todos los servicios de atención a mujeres (especialmente en los ámbitos de la salud, la maternidad, la violencia contra la mujer y la atención a la infancia) deben ser plenamente accesibles para las personas con discapacidad”*<sup>15</sup>.

Con relación a la maternidad, el Comité Español de Representantes con Discapacidad (CERMI) creó el II Plan Integral de Acción de Mujeres con discapacidad en el año 2013 para impulsar políticas públicas de género y discapacidad al mostrar la continua violación de los derechos humanos producida por las situaciones de discriminación y exclusión de estas mujeres<sup>16</sup>. Su objetivo es la promoción de la autonomía, la independencia y la autodeterminación personal.

Para llevar una maternidad segura se deben respetar los derechos humanos básicos de las mujeres, teniendo en cuenta la autonomía, la dignidad, los sentimientos, las opciones y sus preferencias, incluyendo el acompañamiento y los apoyos. La falta de respeto y los abusos durante este proceso causa una violación de sus derechos humanos<sup>17</sup>.

### 1.5. Calidad y satisfacción en los servicios de salud

La relación de la mujer con los profesionales sanitarios de atención a la maternidad es de gran importancia durante el embarazo y el parto. Estos encuentros serán esenciales para señalar si la experiencia es empoderadora y reconfortante o, todo lo contrario, con posibilidad de causar daños, traumas emocionales; pudiendo afectar en la confianza y su autoestima<sup>4,17</sup>. El recuerdo de estas vivencias marcará y permanecerá en sus vidas.

Generalmente, hay una creencia de que se da una relación donde prevalece la confianza y la empatía, con cuidados y apoyos y con una comunicación respetuosa, amable que permite informar a las usuarias<sup>17</sup>. Sin embargo, *Bowser y Kathleen*<sup>18</sup> elaboraron un informe donde se observaron las diferentes formas de falta de respeto y abuso durante el parto en los centros de salud. Entre ellos mencionan el abuso físico, la

atención y los cuidados no consentidos ni dignos, la discriminación, el abandono de los cuidados y la detención en las instalaciones. Hay múltiples factores que lo contribuyen como la comunidad, la política nacional y el gobierno, los proveedores de servicios, los derechos humanos y la ética.

Muchas mujeres con discapacidad física consideran a los profesionales sanitarios como un apoyo, pero en ocasiones diferenciaron en ellos actitudes negativas y estereotipos sobre su sexualidad y maternidad. Ellas expresan la falta de educación e información presente en los servicios de la salud, siendo apoyadas por el CDPD y el CERMI<sup>13</sup>.

Algunos de los profesionales coinciden en que sus necesidades están insatisfechas e incluyen cuatro niveles como barreras en la atención perinatal: el profesional, el de la evidencia científica, el de la práctica clínica y el del sistema<sup>19,20</sup>. Los profesionales de la salud carecen de conocimientos generales, de formación y educación relacionada con la atención prenatal y de las necesidades clínicas específicas de las mujeres con discapacidad física embarazadas. Los expertos no están coordinados ni tienen una óptima comunicación. También presentan una falta de voluntad y de confianza en sus habilidades, además de poca experiencia en los métodos de manejo de la maternidad. Respecto a la ausencia de evidencia científica, los profesionales no conocen ni disponen de pautas o recomendaciones prácticas multidisciplinares, y sin conocimientos no podrán informar y satisfacer las necesidades de cada caso. En la praxis clínica, se encuentran servicios no inclusivos con instalaciones y equipos inaccesibles y discriminatorios. Existen barreras físicas, estructurales y sociales en sus entornos. Es poco común que la consulta tenga camillas accesibles para sillas de ruedas en las que se pueda regular su altura. Todo ello dificulta la atención, impidiendo la autonomía de las mujeres a la hora de transferirse o se les deniega su atención directamente. Por último, hay barreras en el sistema al imponerse restricciones en el tiempo y programación de citas. Su duración es de 10 minutos cuando se requiere un tiempo más elevado (45 minutos aproximadamente).

Se encontraron hallazgos similares en otros estudios donde muestran que la presencia de estas barreras está relacionada con experiencias negativas durante el embarazo, dando lugar a un aumento de malos resultados<sup>21-24</sup>. Con su eliminación, los profesionales irían desmintiendo los prejuicios sobre la prestación y la atención de las personas con discapacidades. La educación y capacitación de estos tiene un impacto importante en la percepción de la atención y satisfacción individual, manteniendo su dignidad y pudiendo construir una relación de confianza. Asimismo, podrán proporcionar la suficiente información para resolver las dudas de las mujeres. Es importante llevar a cabo una práctica centrada en la persona y garantizar la accesibilidad de entornos de atención de la salud inclusivos.

#### 1.6. La maternidad como cambio ocupacional

En Terapia Ocupacional (TO) se entiende al ser humano como *“ser activo por naturaleza, que ocupa su tiempo en actividades encaminadas a responder a sus necesidades y deseos, un ser activo cuyo desarrollo está influenciado por el uso de la actividad con intención, con propósito”*<sup>25</sup>. La ocupación es el medio mediante el cual las personas le dan significado a sus vidas y es el *“quehacer a través del cual el ser humano se distingue y expresa”*<sup>26</sup>.

La maternidad es una opción y se trata de una experiencia profunda e íntima. La actitud maternal surge gradualmente en el momento del deseo, durante el embarazo, el nacimiento y los cuidados posteriores<sup>1</sup>. Para cualquier mujer, independientemente de su comunidad, el embarazo y el parto son acontecimientos trascendentales en su vida y la de sus familias donde se producirá un considerable cambio, modificando sus hábitos y rutinas, que formará este rol permanente<sup>4,27</sup>. Se trata de un momento de vulnerabilidad que supone un cambio en la identidad ocupacional al producirse una modificación en los roles con transformaciones en las ocupaciones diarias<sup>28</sup>. Es una ocupación con un profundo significado personal. Se trata de un proceso de adaptación continuo en el que la propia persona cambia y se adapta al sistema familiar, el cual está intrínsecamente conectado con otros sistemas sociales<sup>29</sup>.

Cuando se ve alterada la identidad ocupacional se pueden dar situaciones en la renuncia a intereses personales o situaciones de deprivación, desequilibrio y/o alienación ocupacional, y desafíos que hasta ahora las madres no los habían experimentado. Se puede valorar como una injusticia ocupacional cuando su participación se ve restringida, prohibida y excluida en sus diferentes formas. Las mujeres pueden presentar situaciones de apartheid ocupacional al existir limitaciones políticas donde se ven restringidos los derechos relacionados con la maternidad. La falta de información, el desconocimiento de las habilidades por parte de los profesionales o la inexistencia de apoyo dificultarán el proceso de transición ocupacional de la madre en esta nueva etapa. Las mujeres con discapacidades cuya maternidad se ha visto afectada o limitada por terceras personas requerirán de un empoderamiento y apoyos para enfocarse en la participación de sus deseos a pesar de la existencia de dificultades. Carecen de justicia ocupacional cuando se le niega la maternidad, ya que sus derechos se están viendo privados.

Según el Marco de Trabajo de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), la maternidad se trata de una actividad instrumental de la vida diaria (AIVD), incluyéndose en la categoría de cuidado de otros. Asimismo, se considera una co-ocupación al tratarse de una actividad compartida que *“involucra una participación activa por parte del cuidador y una pasiva del cuidado”*<sup>30</sup>. Los cuidadores de los niños/as serán los responsables de atenderlos y supervisarlos en actividades como alimentar, bañar, levantar/cargar, vestir, transportar y jugar con sus hijos/as.

Durante el embarazo y el parto, las mujeres encontraron diferentes complicaciones relacionadas con su discapacidad funcional que afectaron a sus actividades de la vida diaria (AVD), tales como: caídas, dificultades en la movilidad, insuficiencia respiratoria, problemas en el tracto urinario y de la vejiga, desafíos con la anestesia, entre otros<sup>24,31</sup>. Respecto al ejercicio práctico maternal, ellas exponen que han sido eficaces en gran medida, utilizando diferentes estrategias y gracias a su autoexigencia, lograron contrarrestar los mitos de incompetencia existentes. No obstante,



presentan dificultades dentro de algunas actividades del cuidado maternal, siendo las más comunes la lactancia materna, el baño, el transporte, la modificación del mobiliario, el juego y sacar al niño fuera del hogar<sup>32</sup>.

En la crianza de los hijos se refleja los valores, creencias y deseos de los padres, sin embargo, las actividades de cuidado infantil se tratan de los cuidados llevados a cabo por los propios padres u otros adultos. Los profesionales de Terapia Ocupacional (TO) colaboran con las personas para contribuir a su salud, bienestar y mejorar su calidad de vida y la de otros, como es el caso de sus hijos/as. Analizan las actividades, observan sus exigencias, identifican las barreras existentes en la vida diaria de las madres y asesoran sobre estrategias de adaptación<sup>32</sup>. Al reducir los factores limitantes se aumenta la seguridad y participación en la crianza de los niños/as. Desde esta disciplina también se puede intercambiar información con las madres sobre las necesidades específicas, apoyar sus necesidades emocionales y sociales y ayudarlas en la transición ocupacional<sup>33,34</sup>. Es indispensable trabajar con la sociedad para realizar un cambio tanto en la perspectiva como apoyando la justicia ocupacional y social de cada individuo.

### 1.7. Justificación y aplicabilidad del estudio

El proceso de evaluación se trata del primer paso para valorar a las personas, así comprenderemos lo que cada persona quiere y necesita, identificando sus apoyos, barreras, su bienestar y participación<sup>30</sup>. Durante la evaluación, es muy habitual el uso de herramientas, aplicando cuestionarios o escalas. Actualmente no existen herramientas de evaluación estandarizadas orientadas a la evaluación de la maternidad en la diversidad funcional física. Los profesionales de este ámbito evalúan mediante entrevistas, como cuestionarios de satisfacción, y suelen ser creados por los autores para realizar una investigación sobre esta temática. El uso de estos instrumentos, como cuestionarios o escalas, facilitará el proceso de evaluación sistematizada por los profesionales sanitarios, pudiendo identificar aspectos que permitan mejorar la atención, la comunicación y la colaboración entre profesionales sanitarios.

En el año 2020 la terapeuta ocupacional Francescaroberta Panuccio, desarrolló y publicó el Cuestionario de Evaluación del Embarazo y la Maternidad (PMEQ) en lengua inglesa e italiana. Esta nueva herramienta permite abordar diferentes aspectos relacionados con el embarazo y el periodo postparto en mujeres con discapacidad física, incluyendo elementos del entorno tanto físico como social<sup>35</sup>.

Ningún estudio ha proporcionado una adaptación transcultural y una validación de este cuestionario fuera de Italia, pero podría ser de utilidad para aquellos profesionales que trabajan con mujeres con discapacidad física durante el periodo prenatal, embarazo y postparto, incluyendo terapeutas ocupacionales. Sin embargo, antes de utilizar el PMEQ en población española es necesario realizar una equivalencia cultural y probar sus propiedades psicométricas en una muestra representativa de la población de destino<sup>36</sup>. Por lo tanto, esta investigación es pertinente por la falta de herramientas estandarizadas de evaluación que permiten ayudar y ampliar los conocimientos de los profesionales de la salud que vayan a coadyuvar a las mujeres con diversidad funcional física que desean ser madres y analizar si puede suponer un impacto en su vida, identificando los obstáculos de este proceso. Además, permitirá facilitar el diseño y aplicación de protocolos de atención.

## 2. OBJETIVOS

El **objetivo general** del estudio es:

- Adaptar transculturalmente y validar preliminarmente el *Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire* (PMEQ) en mujeres españolas con discapacidad física.

Los **objetivos específicos** del estudio son:

- Adaptar transculturalmente el PMEQ a castellano.
- Determinar la fiabilidad preliminar del PMEQ en mujeres españolas con discapacidad física.
- Explorar las dificultades y barreras durante el embarazo y la maternidad de mujeres con discapacidad física.
- Analizar las percepciones de las participantes con relación a los servicios de salud recibidos durante el embarazo, parto y postparto.

### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1. Descripción del cuestionario original

El cuestionario PMEQ es un cuestionario de evaluación para evaluar el impacto de la discapacidad física en el embarazo y el manejo de la maternidad. Fue desarrollado tanto en italiano como en inglés por un grupo de investigadores liderados por una terapeuta ocupacional de la Universidad de La Sapienza de Roma, Italia<sup>35</sup>.

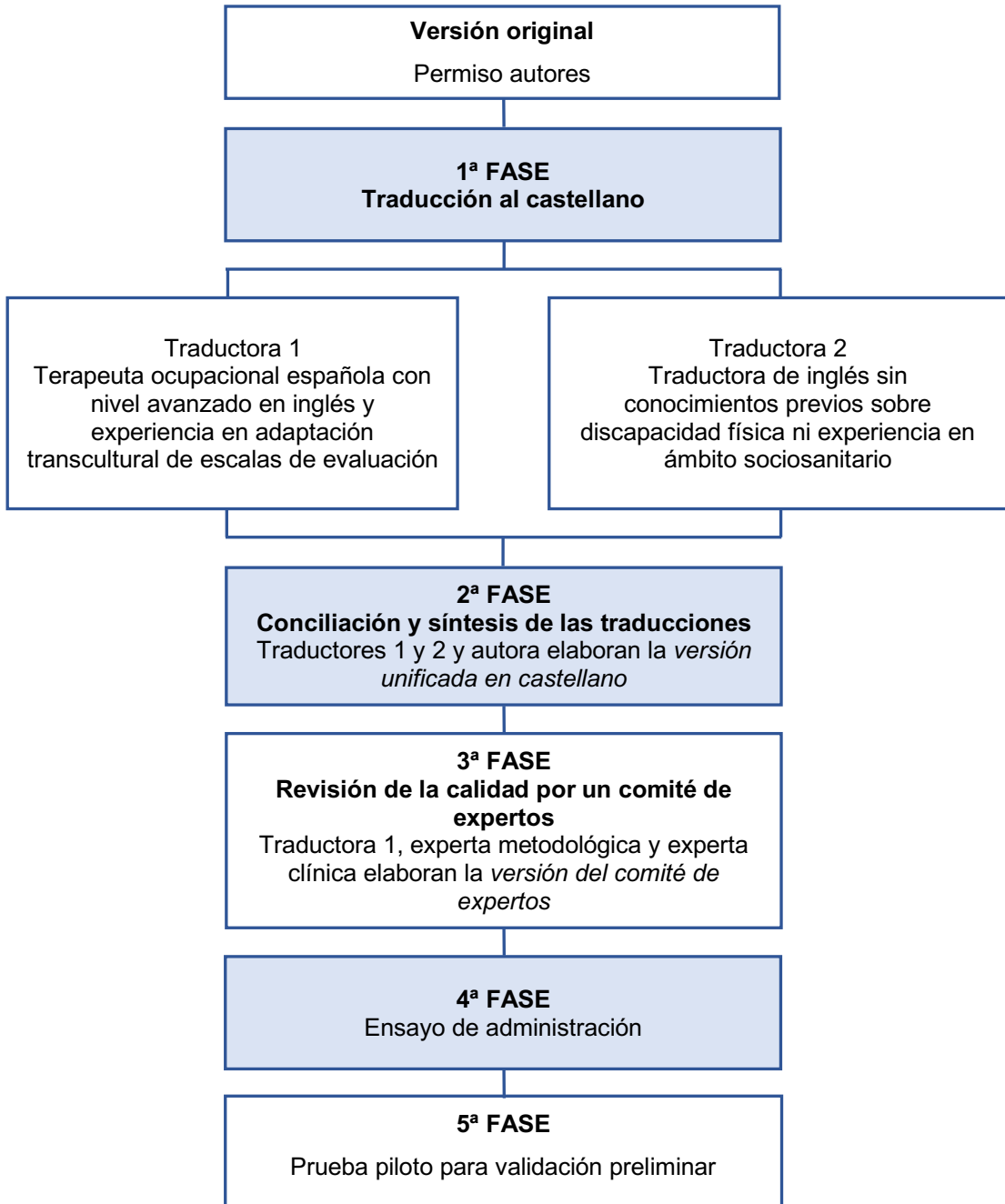
El PMEQ es una herramienta auto administrada compuesta por 44 preguntas, divididas en 4 subescalas ("*características sociodemográficas*", "*manejo práctico*" relacionado con las actividades diarias de la persona, "*aspectos psicológicos*" y "*servicios y asistencia*"). Las tres últimas subescalas incluyen ítems que abarcan tanto el periodo prenatal, como el embarazo y el periodo postparto. El PMEQ contiene preguntas retrospectivas y autocalificadas con diferentes tipos de respuesta según la pregunta, es decir, presenta opciones de respuesta abierta para subescalas de las características sociodemográficas como "edad" y preguntas de respuesta cerrada dicotómica, como sí/no y en escala tipo Likert de 5 puntos, en la que 1 en absoluto, 2 un poco, 3 bastante, 4 mucho y 5 completamente.

El cuestionario PMEQ original en inglés e italiano puede consultarse en los apéndices II y III.

#### 3.2. Diseño del estudio

En este estudio se realizó una adaptación transcultural y se realizó un análisis de la fiabilidad preliminar del cuestionario PMEQ en su versión en inglés al castellano, con el objetivo de obtener un cuestionario fiable que evalúe los mismos aspectos que la herramienta original manteniendo su validez y equivalencia del contenido a nivel semántico y conceptual. Para realizarlo se ha considerado la literatura internacional más recomendada y utilizada en otros estudios de validación transcultural (Figura 1)<sup>36-40</sup>, incluyendo doble traducción independiente a la lengua castellana, revisión por comité de expertos y prueba piloto en la población a estudiar<sup>36,39,41</sup>.

Posteriormente, se administró el cuestionario a diferentes participantes españolas durante los meses de febrero, marzo y abril de 2021 para así, determinar sus propiedades psicométricas.



**Figura 1:** Proceso de adaptación transcultural y validación preliminar del cuestionario PMEQ en población española.

Antes de iniciar el proceso de adaptación transcultural, se obtuvo el permiso de la autora original, la terapeuta ocupacional Francescaroberta Panuccio, para adaptar transculturalmente y validar el PMEQ en población española.

Por otra parte, el Comité de Ética de Investigación Coruña – Ferrol (CEI) aprobó la realización de este estudio en enero de 2021 (código 2021/020) (Apéndice IV).

### 3.3. Adaptación transcultural y validación preliminar

#### 3.3.1. Primera fase: Traducción directa

En la fase inicial, el PMEQ fue traducido al castellano de forma directa e independiente por dos traductoras cuya lengua materna es el castellano. Se tratan de una terapeuta ocupacional con nivel avanzado en inglés y experiencia en adaptación transcultural de escalas de investigación y en investigación académica de discapacidad física que elaboró la traducción 1 (T1), y una traductora de inglés sin conocimientos previos sobre discapacidad física ni experiencia en el ámbito sociosanitario, que dio lugar a la traducción 2 (T2).

Se tradujeron un total de 38 preguntas, los cuatro títulos de cada subescala y los cinco tipos de respuesta con relación a la escala de Likert.

Además, se le proporcionó a cada una de las traductoras el informe de los traductores (Apéndice V) para que clasificasen del 1 al 3 su dificultad en la traducción al castellano de cada ítem (1 sin dificultad, 2 dificultad ligera/moderada y 3 bastante/mucha dificultad) intentando mantener su significado original y la equivalencia de la traducción con el ítem original (A ítem conceptualmente equivalente, tanto semántica como conceptualmente, B ítem moderadamente equivalente y C ítem no equivalente, con pérdida de significado).

#### 3.3.2. Segunda fase: Conciliación y síntesis de las traducciones

La conciliación fue realizada por las dos traductoras. Como recomienda *Beaton*<sup>36</sup>, la autora principal del trabajo ejerció de observadora externa guiando esta fase de conciliación y síntesis siendo supervisada y apoyada

por la directora del trabajo (terapeuta ocupacional con experiencia previa en adaptación transcultural de escalas). En esta fase se compararon las traducciones iniciales (T1 y T2). Su objetivo fue elaborar la T1-2, la versión del PMEQ que sintetizaba los componentes de ambas traducciones. Para ello, de forma conjunta, se fueron revisando y discutiendo cada uno de los ítems y de su contenido, para obtener una única traducción directa consensuada que mantenga su equivalencia con la versión original, tanto semántica como conceptualmente.

Asimismo, cada traductora repuntó su dificultad y equivalencia en la obtención de la traducción consensuada de cada ítem en el mismo Informe de los traductores, con el objetivo de identificar que ítems presentaron mayores complicaciones en la traducción para cada traductora.

### 3.3.3. Tercera fase: Revisión de la calidad por un comité de expertos

El objetivo del comité de expertos es asegurar una buena adaptación del cuestionario y del proceso de traducción previo.

El comité estuvo formado por tres expertas: la traductora 1 (terapeuta ocupacional con nivel avanzado en inglés y experiencia en adaptación transcultural de escalas de evaluación), una terapeuta ocupacional experta con experiencia en adaptaciones transculturales y en este tipo de metodología y otra terapeuta ocupacional, experta clínica, con experiencia en discapacidad física e investigación en neurología. Así estarían cubiertos todos los perfiles necesarios para analizar la traducción y para elaborar la *versión del comité de expertos*. Las expertas no estaban familiarizadas con el PMEQ y se les proporcionó tanto la versión original en inglés del PMEQ, las dos traducciones directas independientes (T1 y T2) y la versión consensuada (T1-2), además de una herramienta de calidad para la valoración del proceso (Apéndice VI).

En la herramienta de calidad se les solicitó que respondiesen a diferentes preguntas de sí/no sobre la cumplimentación de una serie de aspectos acerca de la traducción de los ítems del cuestionario. Estos aspectos se refieren tanto a la traducción en general, como el formato del ítem, sobre la

gramática y la redacción, y de la cultura de destino. Asimismo, se les propuso que reformulasen los ítems que les pareciese convenientes para mejorar la calidad de la traducción, cuya finalidad es presentar una mayor comprensibilidad por parte de la población objetivo.

#### 3.3.4. Cuarta fase: Ensayo de administración a muestra de participantes (entrevistas cognitivas)

En el ensayo de administración a una muestra de cinco personas a las que va dirigido el cuestionario, se pretende evaluar la pertenencia cultural, la equivalencia de los ítems y la comprensibilidad, así como la redacción, ortografía y las posibles dificultades en la aplicación de la versión del cuestionario a las participantes. Se trata de una fase necesaria en la adaptación transcultural permitiendo analizar la familiaridad de la terminología empleada en el cuestionario, así como valorar si hay dificultades con relación a la semántica o gramática.

Para ello, se realizaron entrevistas cognitivas utilizando el Three-Step Test Interview (TSTI), un método para realizar las entrevistas cognitivas a través de las tres fases consecutivas: leer en voz alta, seguimiento y validación del ítem<sup>42</sup>. Participaron un total de cinco mujeres con algún tipo de discapacidad física y que tenían hijos o hijas menores de doce años. Estas participantes fueron reclutadas desde el ámbito asociativo, al mismo tiempo que se hizo la entrada al campo de estudio y confirmaron su colaboración. Ellas decidían si deseaban hacer dicha entrevista o no, y fue la propia investigadora la que se puso en contacto con aquellas personas que estaban interesadas para consensuar un día de disponibilidad.

Las entrevistas fueron realizadas de manera telemática mediante videollamadas con la investigadora principal para optimización logística, teniendo en consideración que las participantes se encontraban por todo el territorio nacional y debido a la situación actual relacionada con el Covid-19, donde primó la seguridad de las participantes y de la autora principal.

Durante la entrevista se le hicieron preguntas a la participante, se usó el parafraseo y se les solicitó que explicasen lo que entendían de cada uno



de los ítems y que expusiesen si encontraban dificultades en su comprensión. Las dificultades que cada participante expresaba fueron anotadas, así como fueron registrados otros aspectos de la expresión no verbal que podían indicar que la comprensibilidad del cuestionario no era totalmente adecuada. En caso de encontrar discrepancias en alguno de los ítems se le solicitaría a la persona que ofreciesen una alternativa al concepto problemático y posteriormente. Si existían dificultades de más de un 20% en un ítem, este se modificaría.

#### 3.3.5. Quinta fase: prueba piloto para validación preliminar

Tras la evaluación de la aplicabilidad y comprensión del cuestionario y comprobar que mantenía su equivalencia cultural, semántica y conceptual, se inició la quinta y última fase del proceso con el objetivo de evaluar la fiabilidad preliminar de la versión española del PMEQ en una muestra de madres españolas con discapacidad física.

#### 3.4. Ámbito, participantes y procedimiento

Las participantes del estudio fueron seleccionadas mediante un método de muestreo intencional y no probabilístico<sup>43</sup>, a través del ámbito asociativo nacional. Para ello, se contactó con una serie de asociaciones, tanto públicas como privadas, que estuviesen relacionadas con la atención con mujeres con discapacidad física en España. La lista de asociaciones que han participado en este estudio puede consultarse en el Apéndice VII.

El trabajo de campo y el acceso al ámbito asociativo para el reclutamiento de las participantes se realizó en diferentes pasos, entre enero y abril de 2021.

En primer lugar, la investigadora contactó con diversas asociaciones de discapacidad física a nivel autonómico y nacional. Envío a estas asociaciones toda la información por correo electrónico y posteriormente contactó por vía telefónica con el/la encargado/a de las mismas, explicándole el objeto de estudio y en qué consistiría su colaboración. Se les informó quién era la estudiante y la universidad a la que permanecía, la presencia de tutores y que el estudio contaba con la aprobación del Comité

de Ética de Galicia. También se les informó de la finalidad del estudio, sus objetivos y la necesidad de su realización. Asimismo, se describieron los criterios de inclusión de las potenciales participantes, para que la asociación pudiese analizar entre sus asociadas la existencia de este perfil de participantes, y se les proporcionó la hoja de información (Apéndice VIII) y el cuestionario en Google Forms (enlace en la hoja de información).

Para respetar el anonimato de las participantes, se decidió que la propia asociación fuese quien reenviase la anterior información a las posibles participantes que desearan participar de forma voluntaria en el estudio. En la mayor parte de los casos, las asociaciones que aceptaron colaborar analizaron los perfiles de las asociadas pertenecientes y se pusieron en contacto con ellas reenviándole la solicitud de la investigadora con toda la información necesaria por correo electrónico o exponiéndoselo por vía telefónica. Sin embargo, en otros casos, las instituciones colaboradoras decidieron colgar la propuesta en su grupo de redes sociales (como Facebook), donde las propias mujeres asociadas pudieron consultar la publicación, informarse y decidir su participación.

### 3.5. Criterios de selección

Los criterios de selección para las participantes del estudio se basaron en los criterios utilizados por los autores originales del PMEQ<sup>35</sup>.

#### 3.5.1. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión que las participantes debían cumplir para formar parte de este estudio fueron los siguientes:

- Ser mujer.
- Tener más de 18 años.
- Presentar una discapacidad física y/o degenerativa, como lesión medular, esclerosis múltiples, enfermedades reumáticas, u otras.
- Pasar, por lo menos, las dos semanas de puerperio.
- Tener un hijo o hija de 12 años o menor.
- Haber pasado el embarazo, parto y crianza del niño/a en España.

- Accedido a participar voluntariamente de forma anónima tras leer la hoja de información.

### 3.5.2. Criterios de exclusión

- Presentar discapacidad intelectual.
- Presentar discapacidad sensorial, como ceguera, hipoacusia u otros.

### 3.6. Variables del estudio

Como variable principal se presenta el impacto de la discapacidad física durante el embarazo y la crianza, y el papel de los servicios de asistencia sociosanitarias, medido a través del cuestionario PMEQ, cuya descripción se puede consultar en el apartado 4.1. Descripción del cuestionario original.

Además, se evaluaron una serie de variables secundarias a través de un cuaderno de recogida de datos incluido en el cuestionario online.

#### 3.6.1. Variables secundarias

- Edad (en años).
- Tipo de discapacidad física (diagnóstico).
- Años desde el diagnóstico o la lesión (en años).
- Año del parto (año).
- Número de hijos/as y edad de cada hijo/a (en años).
- Estado civil en el momento del embarazo/parto (casada / pareja de hecho o estable / prefiere no responder).
- Nivel de educación materna (estudios primarios / estudios secundarios / estudios superiores)
- Situación laboral en el momento del embarazo (trabajo a tiempo completo / trabajo a tiempo parcial /sin empleo).
- Lugar de residencia.
- Unidad familiar (sola con su hijo/a / con su pareja e hijo/a / con padres / otros).
- Participación en grupos de apoyo y/o grupos de preparación al parto (sí/no).

### 3.7. Perfil de las participantes

En total, en la validación preliminar se incluyeron un total de 45 mujeres con algún tipo de discapacidad física, que eran madres de niños o niñas de 12 años o menos. Todas ellas cumplieron con los criterios de inclusión establecidos con anterioridad y participaron en el estudio de forma voluntaria.

Como características sociodemográficas y clínicas de las participantes pudimos observar que presentaban como edad media 39,3 años y la mayoría de ellas reportaron esclerosis múltiple, entre otros diagnósticos. Estas mujeres presentaron mayormente un hijo/a, cuya edad media es de 5,9 años, siendo de 3 meses de edad el menor de todos y de 12 años el mayor.

### 3.8. Metodología estadística

#### 3.8.1. Justificación del tamaño muestral

De acuerdo con lo expuesto en la bibliografía, se consideró que un tamaño mínimo de 30 participantes era necesario para realizar una validación psicométrica preliminar de una herramienta de evaluación<sup>36,37</sup>. La muestra del presente estudio es ligeramente superior, con una participación final de 45 mujeres.

#### 3.8.2. Análisis de datos

El análisis estadístico de los datos se realizó con el programa estadístico IBM SPSS v.27 para Windows. Se realizó un análisis descriptivo para cada ítem de los presentes en el cuestionario. Para las variables numéricas, como la edad de las mujeres, la edad de diagnóstico o el número de hijos/as y sus edades, se determinó la media y desviación típica (DT). Sin embargo, para las variables categóricas como el estado civil, los estudios o situación laboral de la madre, se estableció las frecuencias absolutas.

Para examinar la fiabilidad de la versión española del PMEQ, se exploró la consistencia interna del cuestionario mediante el alfa de Cronbach, considerando como aceptables valores mayores a 0,70<sup>37</sup>.

### 3.9. Aspectos ético-legales

Al elaborar esta investigación se consideraron y se garantizarán distintos procedimientos éticos y legales.

En primer lugar, se contó con la autorización del Comité de Ética de Investigación Coruña – Ferrol (código 2021/020). Las investigadoras se comprometieron a la adhesión a los convenios éticos y a las normas de buena práctica clínica, a la normativa actual sobre investigación, protección de datos y acceso a la historia clínica de acuerdo con la Ley 14/2007<sup>44</sup>, de investigación biomédica; la Declaración de Helsinki<sup>45</sup> y el Convenio de Oviedo<sup>46</sup>. Durante todo el proceso de estudio se ha cumplido el Código de Ética de la Terapia Ocupacional de la World Federation of Occupational Therapist (WFOT)<sup>47</sup>.

La confidencialidad y la protección de intimidad de la información de las participantes del estudio estuvo asegurada según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD)<sup>48</sup>; el Real Decreto 1720/2007, de Protección de Datos de carácter personal<sup>49</sup> y el Reglamento general de protección de datos de la Unión Europea (UE) 2016/679<sup>50</sup>.

Todos los datos obtenidos tanto de las entrevistas como de las respuestas al cuestionario fueron recogidos de forma anónima, por lo que las investigadoras no tuvieron acceso a la identidad de las participantes. Las participantes colaboraron en el estudio de forma voluntaria. De forma previa, se les informó sobre la finalidad del estudio mediante la hoja de participación a las participantes y se les aportó el enlace al Google Forms para que pudiesen leer el cuestionario anteriormente y así, poder resolver posibles dudas acerca del mismo. Se ha contado con el consentimiento de su participación voluntaria y anónima, al acceder ellas de forma directa a la realización del cuestionario.

En último lugar, se les informó sobre que, al finalizar el proyecto, se les transmitirían a las participantes y a las asociaciones un resumen de los resultados obtenidos del estudio.

## 4. RESULTADOS

### 4.1. Adaptación transcultural

Como resultados de la adaptación transcultural, nos encontramos con la primera fase, la traducción directa. El objetivo de esta fase era obtener 2 traducciones equivalentes a la original y no traducciones literales, como se muestra en el ejemplo de la Tabla I.

**Tabla I:** Ejemplo traducción directa del ítem 3.

| <b>Texto original</b> | Years from diagnosis or harmful event                  |
|-----------------------|--|
| <b>T1</b>             | Años desde el diagnóstico o la lesión                  |
| <b>T2</b>             | Años desde el diagnóstico o acontecimiento perjudicial |

Cada traductora envió a la investigadora su versión del PMEQ traducida al castellano (T1 y T2) junto con el informe de traductor cubierto, donde cuantificaron la dificultad percibida de la traducción inicial de cada ítem y valoraron el mantenimiento del significado y su equivalencia con el ítem original.

A partir de estas dos versiones traducidas, se dio paso a la segunda fase donde ambas traductoras se reunieron junto a la investigadora y su directora para proceder a realizar la conciliación y síntesis de las traducciones. En esta fase se fue revisando todos los ítems conjuntamente.

Previamente al consenso, en los ítems 3, 5, 7, 11, 15, 30, 31, 32, 33 y 36; alguna de las autoras o ambas han mostrado una dificultad ligera o moderada, puntuada con un 2, en su traducción. En el resto de los ítems no se apreció dificultad. Con relación a la equivalencia de la traducción con el ítem original podemos observar que los ítems 11, 15, 23, 32, 33 y 36 son moderadamente equivalentes ya que por decisión durante en el consenso se prefirió modificar ligeramente el ítem para que fuese mejor comprendido por la población española. En la Tabla II se pueden observar diferentes modalidades de consenso durante la reconciliación y síntesis de las traducciones.

**Tabla II:** Ejemplos de reconciliación y síntesis de las traducciones.

| Ítem | Texto original   | Traducciones  | Revisión y consenso  |
|------|--|---|--|
| 7    | Membership of support groups and/or childbirth preparation groups                            | <b>T1:</b> ¿Participas o has participado en grupos de apoyo y/o grupos de preparación al parto?<br><b>T2:</b> Participación en grupos de apoyo o grupos de preparación para el parto  | Aceptación consensuada:<br><b>T1-2:</b> Participación en grupos de apoyo y/o grupos de preparación para el parto   |
| 26   | Have you and your partner used infertility treatments?                                       | <b>T1:</b> ¿Tu pareja y tú habéis utilizado tratamientos para la esterilidad?<br><b>T2:</b> ¿Han recurrido su pareja y usted a tratamientos para la infertilidad?   | Sustitución del término “esterilidad” / “infertilidad” por el término “fertilidad”:<br><b>T1-2:</b> ¿Habéis recurrido tu pareja y tú a tratamientos de fertilidad?   |
| 36   | Have you used any particular aid and / or furniture to help you in your maternal activities? | <b>T1:</b> ¿Has utilizado algún producto de apoyo específico y/o modificación del mobiliario para ayudarte en las actividades relacionadas con la maternidad?<br><b>T2:</b> ¿Ha utilizado alguna ayuda particular y/o mobiliario que facilitara sus actividades maternas? | Se añadió terminología para mejor comprensión:<br><b>T1-2:</b> ¿Has modificado tu mobiliario/entorno y/o has utilizado algún dispositivo de apoyo para facilitar las actividades relacionadas con la maternidad? |

Durante el consenso, cada traductora valoró para cada ítem su dificultad y equivalencia para la T1-2 final dentro del informe de los traductores. En esta puntuación encontramos que, para la gran parte de los ítems del cuestionario, las traductoras no mostraron dificultad en el consenso de la traducción, dando lugar a ítems conceptualmente equivalentes, tanto semántica como conceptualmente. Únicamente los ítems 11, 15, 23, 32, 33 fueron valorados como moderadamente equivalentes respecto al ítem original dado que fue necesario realizar pequeños cambios para que la comprensión en el idioma destino (castellano) fuera la óptima. Por último, el ítem 36 fue valorado en la puntuación final con una dificultad ligera/moderada en su traducción junto con una equivalencia con el ítem original moderada dado que fue necesario añadir nuevos términos para mejorar la comprensión para las participantes.

Tras obtener la T1-2, versión del cuestionario consensuada, se dio paso a la revisión de la calidad de las traducciones por un comité de expertos. Para ello, hubo un total de tres expertas (denominadas E1, E2 y E3) que revisaron el documento y cumplieron la herramienta de calidad con las propuestas de modificación que vieron oportunas (para revisar documento ir al Apéndice VI). En total hubo 5 reformulaciones (R) en el contenido de los ítems 11, 12, 16, 23 y 28, como se pueden observar en la Tabla III.

**Tabla III:** Reformulación por el comité de expertos.

| Ítem | Reformulación herramienta de calidad  |
|------|---|
| 11   | <p><b>T1-2:</b> Antes del embarazo, ¿utilizabas algún tipo de ayuda para moverte o desplazarse?</p> <p><b>R.:</b> Antes del embarazo, ¿utilizabas algún tipo de ayuda para moverte o desplazarte?</p>   |
| 12   | <p><b>T1-2:</b> ¿<u>Ha afectado tu embarazo</u> de forma negativa al desempeño de tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?</p> <p><b>R.:</b> ¿<u>Tu embarazo ha afectado</u> de forma negativa al desempeño de tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?</p> |
| 16   | <p><b>T1-2:</b> Durante los primeros meses después del parto, ¿necesitaste la ayuda de otras personas <u>para llevar a cabo las actividades relacionadas con el cuidado del bebé</u>?</p> <p><b>R.:</b> Durante los primeros meses después del parto, ¿necesitaste la ayuda de otras personas <u>para cuidar del bebé</u>?</p>  |
| 23   | <p><b>T1-2:</b> Antes del embarazo, ¿creías que tu discapacidad podría afectar negativamente a tu <u>desempeño</u> como madre?</p> <p><b>R.:</b> Antes del embarazo, ¿creías que tu discapacidad podría afectar negativamente a tus <u>habilidades para el desempeño</u> como madre?</p>  |
| 38   | <p><b>T1-2:</b> En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste <u>tu postparto</u>?</p> <p><b>R.:</b> En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste <u>el periodo de posparto</u>?</p>   |

La investigadora procedió a hacer los cambios sugeridos en el cuestionario original para poder iniciar la cuarta fase, en la cual se realizarán las entrevistas cognitivas con un total de cinco participantes, reclutadas desde el cuestionario de Google Forms administrado mediante las asociaciones colaboradoras. Se trataban de mujeres, madres de hijos/as menores de 12 años que tuviesen alguna condición de salud física diagnosticada. Tres de



las cinco mujeres estaba diagnosticada de esclerosis múltiple, una de síndrome de Sjögren y la última de artritis. Durante la entrevista, cada participante fue revisando todos los ítems presentes en el cuestionario, iban respondiendo a cada uno de ellos y comentaban su comprensibilidad. Por otra parte, también se preguntó y se observó el tiempo estimado utilizado para responder al cuestionario y ver si coincidía con el aproximado por la investigadora. La realidad fue de un tiempo inferior por tres participantes, confirmando que se cumplimentaba en diez minutos y coincidiendo con las otras dos participantes, sobre unos quince minutos.

Finalmente, no hubo ítems que causasen algún tipo de incomprensibilidad y las participantes refirieron que el cuestionario era sencillo y fácil de realizar. Asimismo, estas mujeres fueron colaborativas y explicaban extensamente la situación con su hijo/a. Por lo tanto, al finalizar el ensayo de administración a muestra de participantes, se obtuvo la prueba piloto para la validación preliminar.

## 4.2. Validación psicométrica

### 4.2.1. Análisis descriptivo de los datos

Para la validación preliminar, se dispuso a valorar las respuestas obtenidas tras la prueba piloto. Este estudio cuenta con una muestra multicéntrica, considerando respuestas de todo el territorio nacional. Hubo un total de 59 respuestas al cuestionario, sin embargo, tras comprobar sus respuestas, únicamente fueron aprobadas 45 respuestas. Las 14 restantes se rechazaron porque no cumplimentaban los criterios de inclusión para el estudio. De ellas, 13 no fueron incluidas en el estudio debido a que sus hijos/as tenían una edad superior a los 12 años y la restante porque la enfermedad fue diagnosticada a posteriori de su embarazo. En los cuestionarios la tasa de respuesta fue del 100% debido a que para enviar todas las respuestas se debía de responder a cada uno de los ítems.

Las características de las participantes se pueden consultar en la Tabla IV. La edad media de las 45 participantes fue de 39,3 años cuyo rango osciló entre los 28 y 50 años. La mayoría de las mujeres (64,4%) tenían un único

hijo/a, cuya edad media era de 5,9 años. El de menor edad se trataba de un niño/a de 3 meses. La mayor parte de las participantes estaba casada (73,3%), tenían estudios superiores (75,6%), trabajaban a tiempo completo en el momento del embarazo (71,1) y vivían con su pareja e hijo/a (91,1). El entorno más común en el que residían era el urbano, siendo la ciudad de A Coruña y Pontevedra donde más tasa de respuesta hubo (40%). El resto de las respuestas fue a nivel nacional provenientes de comunidades como Madrid, País Vasco, Islas Baleares y Canarias, Andalucía y Castilla-La Mancha, entre otras autonomías.

En cuanto al diagnóstico, gran parte de las participantes fueron diagnosticadas de esclerosis múltiple y/o de tipología remitente-recurrente (RR) siendo un total de 23 mujeres, seguido de 5 mujeres con lesión medular. La variabilidad de diagnósticos fue de 14. La edad media con la que fueron diagnosticadas fue de 26,1 años.

**Tabla IV:** Características sociodemográficas y clínicas de las 45 participantes.

|                                 | Media (DT) | N (%)    |
|---------------------------------|------------|----------|
| Edad                            | 39,3 (5,4) | -        |
| <b>Diagnóstico</b>              |            |          |
| Esclerosis Múltiple             | -          | 18 (40)  |
| Esclerosis Múltiple RR          | -          | 5 (11,1) |
| Lesión Medular                  | -          | 4 (8,9)  |
| Distrofia miotónica de Steinert | -          | 2 (4,4)  |
| Parálisis braquial              | -          | 1 (2,2)  |
| Hemiparesia                     | -          | 2 (4,4)  |
| Artroplastia de cadera          | -          | 1 (2,2)  |
| Atrofia Muscular espinal        | -          | 1 (2,2)  |
| Distrofia muscular de cinturas  | -          | 2 (4,4)  |
| Lupus                           | -          | 1 (2,2)  |
| Síndrome de Sjögren             | -          | 3 (6,7)  |
| Neuralgia del trigémino         | -          | 1 (2,2)  |
| Artritis idiopática juvenil     | -          | 1 (2,2)  |
| Artritis reumatoide             | -          | 2 (4,4)  |
| Artritis y artrosis             | -          | 1 (2,2)  |
| Edad del diagnóstico            | 26,1 (9,1) | -        |

|   |              |           |
|---|--------------|-----------|
| Año del parto   | 2014,9 (3,9) | -         |
| Número de hijos/as  | 1,4 (0,5)    |           |
| Un hijo/a   | -            | 29 (64,4) |
| Dos hijos/as  | -            | 15 (33,3) |
| Tres hijos/as   | -            | 1 (2,2)   |
| Edad de hijos   | 5,7 (3,8)    | -         |
| Estado civil  |              |           |
| Casada  | -            | 33 (73,3) |
| Pareja de hecho o estable   | -            | 10 (22,2) |
| Prefiero no responder   | -            | 2 (4,4)   |
| Nivel de educación  |              |           |
| Estudios primarios  | -            | 1 (2,2)   |
| Estudios secundarios  | -            | 10 (22,2) |
| Estudios superiores   | -            | 34 (75,6) |
| Situación laboral en el momento del embarazo                        |              |           |
| Trabajo a tiempo completo   | -            | 32 (71,1) |
| Trabajo a tiempo parcial  | -            | 5 (11,1)  |
| Sin empleo  | -            | 8 (17,8)  |
| Entorno en el que reside  |              |           |
| Urbano  | -            | 28 (62,2) |
| Semiurbano  | -            | 10 (22,2) |
| Rural   | -            | 7 (15,6)  |
| Unidad familiar   |              |           |
| Sola con su hijo/a  | -            | 3 (6,7)   |
| Con su pareja e hijo/a  | -            | 41 (91,1) |
| Con sus padres y su hijo/a  | -            | 1 (2,2)   |
| Otra  | -            | 0         |
| Participación en grupos de apoyo y/o grupos de preparación al parto |              |           |
| Sí  |              | 31 (68,9) |
| No  |              | 14 (31,1) |

#### 4.2.2. Fiabilidad

La consistencia interna del cuestionario fue calculada para toda la escala y para sus subescalas. La versión española del PMEQ, en general, mostró buenos valores preliminares de consistencia interna (alfa de Cronbach = 0,821), con excepción de la subescala de servicios y asistencia (alfa de Cronbach = 0,622). Estos valores se pueden observar en la Tabla V.

**Tabla V:** Alfa de Cronbach en las subescalas del PMEQ.

|  | Alfa de Cronbach |
|--|------------------|
| Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire (PMEQ) | 0,821            |
| Manejo práctico  | 0,895            |
| Aspectos psicológicos                                    | 0,813            |
| Servicios y asistencia                                   | 0,622            |

Se analizó la variación en el alfa de Cronbach para cada subescala en caso de eliminarse cada ítem. Las puntuaciones se encontraron en un rango entre 0,551 y 0,902 (véase en la Tabla VI). Si los ítems eran eliminados de forma individual, el coeficiente alfa no aumentaría significativamente. Todos los ítems de la subescala de manejo práctico que se incluyeron en el PMEQ fueron considerados pertinentes, dado que, si se eliminaba uno de ellos, el total del alfa de Cronbach disminuiría y, por lo tanto, también la consistencia interna del instrumento. Sin embargo, si se eliminasen los ítems de las subescalas de aspectos psicológicos y servicios y asistencia esta se vería incrementada, pero el cuestionario carecería de significado ya que no podría recoger todas las variables necesarias para evaluar el impacto del manejo de la maternidad en la discapacidad física.

**Tabla VI:** Alfa de Cronbach si el ítem se ha eliminado.

| Ítem  | Alfa de Cronbach de la subescala si se elimina el ítem |
|---|--|
| Manejo práctico   |  |
| Antes del embarazo, ¿cuánto afectaba tu discapacidad física a tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?                  | 0,894  |
| Antes del embarazo, ¿necesitabas la ayuda de otras personas para llevar a cabo tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)? | 0,892  |
| Antes del embarazo, ¿cuánto afectaba tu discapacidad a tu participación social y/o laboral?   | 0,902  |
| Antes del embarazo, ¿utilizabas algún tipo de ayuda para moverte o desplazarte?   | 0,897  |
| ¿Tu embarazo ha afectado de forma negativa al desempeño de tus actividades cotidianas   | 0,885  |

|  |       |
|--|-------|
| (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?  |       |
| Durante el embarazo, ¿has necesitado la ayuda de otras personas para llevar a cabo tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?      | 0,878 |
| ¿Ha afectado el embarazo de forma negativa a tu participación social y/o laboral?  | 0,897 |
| Durante el embarazo, ¿decidiste utilizar algún tipo de ayuda para moverte o desplazarte, o, en caso de que ya las utilizaras, tuviste que cambiarlos o modificarlos de alguna manera?        | 0,883 |
| Durante los primeros meses después del parto, ¿necesitaste la ayuda de otras personas para cuidar del bebé?  | 0,882 |
| Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para alimentar a tu bebé?  | 0,886 |
| Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para bañar, cambiar los pañales y vestir a tu bebé?  | 0,876 |
| Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para mover, coger y llevar en brazos a tu bebé?  | 0,876 |
| Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para atender con rapidez a tu bebé por la noche?   | 0,877 |
| <b>Aspectos psicológicos</b>   |       |
| Antes del embarazo, ¿considerabas que tu discapacidad podía afectar a tus posibilidades de quedarte embarazada y dar a luz?  | 0,811 |
| Antes de quedarte embarazada, ¿pensabas que un embarazo podría afectar negativamente a tu discapacidad?  | 0,719 |
| Antes del embarazo, ¿creías que tu discapacidad podría afectar negativamente a tus habilidades para el desempeño como madre?   | 0,716 |
| <b>Servicios y asistencia</b>  |       |
| Antes del embarazo, ¿utilizabas algún método anticonceptivo?   | 0,638 |
| ¿Tuviste dificultades para quedarte embarazada?  | 0,633 |
| ¿Habéis recurrido tu pareja y tú a tratamientos de fertilidad?   | 0,618 |
| ¿Te resultó difícil encontrar un servicio de ginecología que estuviera preparado para atender a una paciente con discapacidad física?  | 0,655 |
| En general, ¿consideras que los profesionales de la salud tienen las habilidades y los conocimientos necesarios para atender y monitorizar el embarazo de una mujer con discapacidad física? | 0,625 |

|   |       |
|---|-------|
| ¿Consideras que has recibido la suficiente información acerca de tu embarazo, parto y postparto?  | 0,613 |
| Con respecto a la asistencia en el embarazo, ¿crees que tu discapacidad ha motivado la elección de cierto tipo de pruebas de monitorización y/o pruebas diagnósticas adicionales?                                 | 0,565 |
| Con respecto a la asistencia durante el parto, ¿crees que tu discapacidad ha motivado la elección de algún tipo específico de parto?  | 0,573 |
| ¿Tuviste dificultades para acceder a edificios y/o servicios que deberían haberte proporcionado asistencia o cuidado durante el periodo prenatal, debido a la presencia de barreras arquitectónicas y/o sociales? | 0,598 |
| ¿Experimentaste dificultades económicas relacionadas con la asistencia de tu embarazo?  | 0,607 |
| En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste tu embarazo?  | 0,588 |
| Los profesionales de la salud con los que has tratado, ¿te han proporcionado información acerca del cuidado de bebés compatible con tu discapacidad?  | 0,633 |
| ¿Has modificado tu mobiliario/entorno y/o has utilizado algún dispositivo de apoyo para facilitar las actividades relacionadas con la maternidad?   | 0,551 |
| ¿Has hecho algún cambio en la habitación del bebé, o en cualquier otra estancia, con el fin de facilitar el desempeño de las actividades relacionadas con la maternidad?  | 0,574 |
| En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste el periodo de postparto?  | 0,582 |

---

#### 4.3. Análisis preliminar del impacto de la discapacidad física en la maternidad

El estudio contó con una muestra pequeña para validar completamente el instrumento. Sin embargo, se vio relevante añadir un apartado mostrando un análisis descriptivo de las características de la muestra y de los principales resultados observados en el cuestionario. Estos resultados se pueden observar en función de las subescalas, en las figuras 2,3 y 4.

En la segunda subescala se profundizó acerca del manejo práctico de la maternidad relacionándolo con las actividades diarias de cuidado del hijo/a. Los resultados más reseñables se pueden observar en los ítems 15 y 19 relacionados con la necesidad de ayuda de otras personas para llevar a

cabo las actividades cotidianas de la participante. La frecuencia de la respuesta *completamente* ha aumentado de ser nula, antes al embarazo, a un 6,9% durante el mismo, disminuyendo consigo la respuesta de *en absoluto*. En la pregunta acerca de la participación social y laboral de los ítems 16 y 20, previamente al embarazo, el 62,2% manifestó que su discapacidad física no afectaba a estas áreas. Sin embargo, durante el embarazo hubo un 6,7% de las participantes que nombraron que su discapacidad afectaba *completamente* en esta participación. Las mujeres no requirieron de ayuda o generalmente poca ayuda de otras personas para su desempeño en actividades cotidianas (ítems 14 y 18), pero en los primeros meses después del parto sí la necesitaron para cuidar al bebé (ítem 22), siendo un 6,7% de *completa y mucha ayuda*, un 20% de *bastante* y un 33,3% de *un poco* de ayuda. En los ítems 24, 25 y 26 del periodo postparto se apreció que la mitad de las participantes aproximadamente no tuvieron dificultades para bañar, cambiar los pañales y vestir a su bebé, tampoco para moverlo, cogerlo y llevarlo en brazos ni para atender con rapidez a su bebé por la noche, siendo la otra mitad de mujeres un *poco* difícil principalmente, seguido de *bastante*, *completamente* y con *muchas* dificultades.

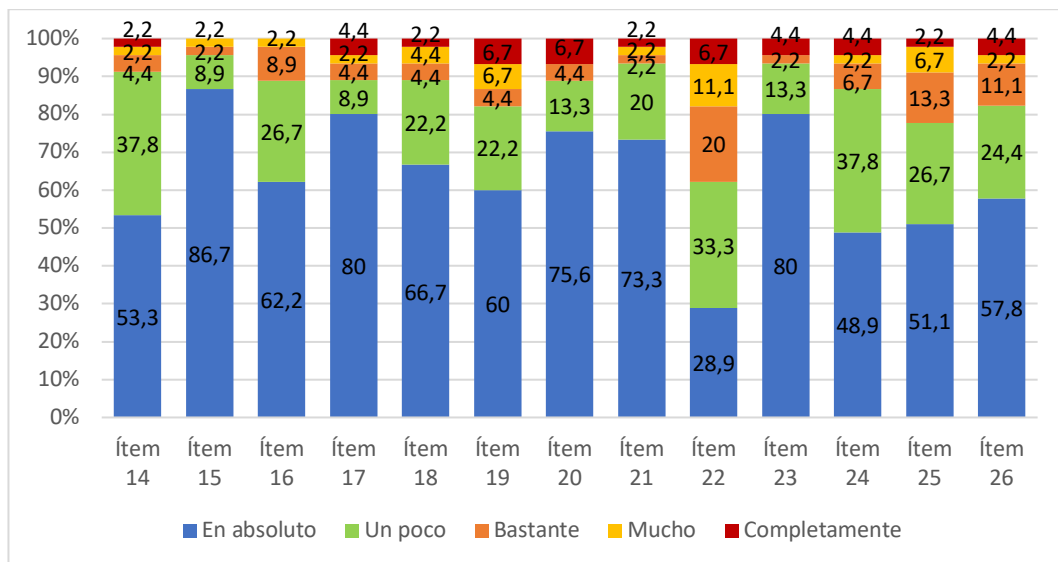
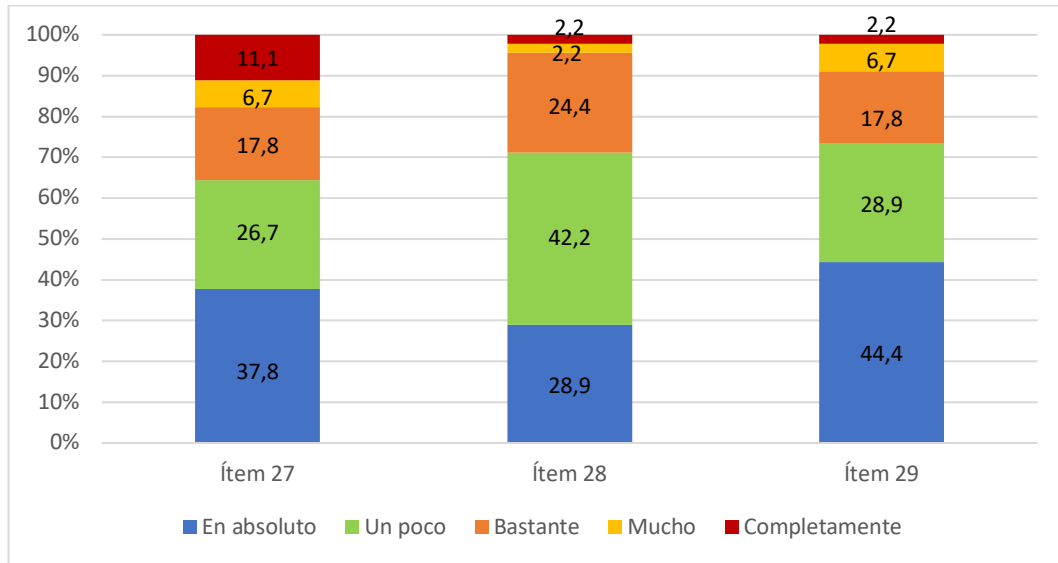
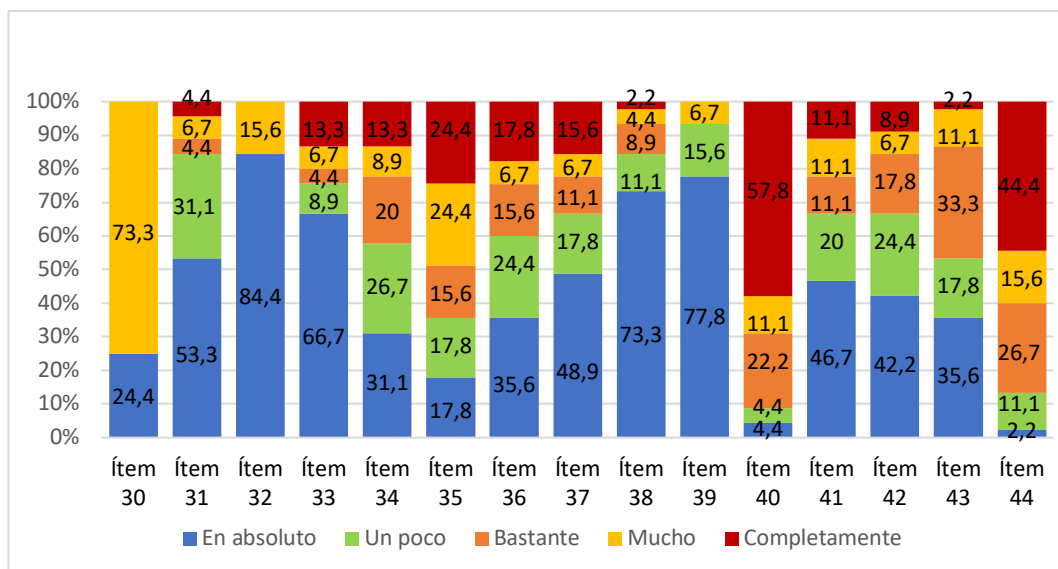


Figura 2: Resultados de la subescala de manejo práctico del PMEQ.

En la subescala de aspectos psicológicos en el periodo previo al embarazo, la mayoría de las mujeres asociaban su discapacidad física con dificultades para quedarse embarazada, siendo un 11,1% un pensamiento de dificultad *completa*, el 42,2% creía que afectaría *un poco* a sus habilidades para el desempeño como madre y el 24,4% *mucho*, así como que su embarazo empeoraría su discapacidad.



**Figura 3:** Resultados de la subescala de aspectos psicológicos del PMEQ.



**Figura 4:** Resultados de la subescala de servicios y asistencia del PMEQ.



Para la última subescala, se detectaron diferentes resultados pertinentes. Un 13,3% de las mujeres les resultó *completamente* difícil encontrar un servicio de ginecología preparado para atenderlas (Ítem 33). En el ítem 34 se puede observar que el 57,8% de las mujeres considera que existe una carencia total o muy escasa de las habilidades y conocimientos para su atención y monitorización por parte de los profesionales. Únicamente el 24,4% de las mujeres consideraron que recibieron *completamente* la suficiente información acerca de su embarazo, parto y postparto (ítem 35). Relacionado con la asistencia en el embarazo y parto (ítems 36, 37 y 38), el 17,8% creen que su discapacidad motivó *completamente* la elección de un tipo de pruebas de monitorización y/o pruebas diagnósticas adicionales, el 15,6% exponen que su discapacidad motivó completamente a la elección específica de su parto y más de la mitad de las participantes expusieron que los profesionales no les proporcionaron la información necesaria para el cuidado de su bebé con su discapacidad. Un porcentaje ligeramente superior a la mitad de las mujeres han modificado su mobiliario/entorno y/o utilizaron algún dispositivo de apoyo para facilitar las actividades maternas y cambiaron habitaciones de su domicilio. Sin embargo, el 44,45 de las madres están *completamente* satisfechas de su gestión en el periodo postparto.

## 5. DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como objetivo describir el proceso de adaptación transcultural y validación psicométrica preliminar del PMEQ al castellano. La literatura existente sobre este tema es muy limitada. Además, no existen herramientas estandarizadas de evaluación que ayuden a los profesionales de las ciencias de la salud a colaborar con las mujeres que desean ser madres y ayudarlas durante su periodo prenatal, embarazo y postparto. El PMEQ se trata del único instrumento para medir el impacto de la discapacidad física en el manejo de la maternidad durante el embarazo y parto validado preliminarmente en España.

### 5.1. Adaptación transcultural

El cuestionario PMEQ fue traducido por primera vez al castellano y durante su proceso, se aseguró la equivalencia transcultural en la población española. Las fases que orientaron el estudio fueron expuestas siguiendo las recomendaciones internacionales ya explicadas. *Epstein et al.* describen que la doble traducción, el consenso y el comité de expertos es suficiente para realizar una correcta adaptación transcultural, ya que la retrotraducción, aunque es recomendada, no es estrictamente necesaria y se pueden obtener adaptaciones equivalentes sin realizar este paso<sup>40</sup>.

En primer lugar, tras las traducciones y su consenso se obtuvo una versión del cuestionario mejorada y con un contenido adaptado a la población de destino para que los ítems no muestren diferencias lingüísticas ni culturales<sup>36,40</sup>. En las traducciones iniciales, la traductora no terapeuta ocupacional mostró una mayor dificultad a la hora de traducir algunos de los términos por su falta de cercanía con el ámbito de la Terapia Ocupacional. Sin embargo, no hubo dificultades significantes en esta primera fase. Durante el consenso se pudo observar que la T1 presentaba términos más propios y técnicos de la disciplina y la T2 no conocía algunos de los términos, por lo tanto, para esos casos hizo traducciones literales. La fase de consenso permitió realizar un debate entre las traductoras, la investigadora y su directora del trabajo para seleccionar el resultado de

cada ítem, reformulando y sintetizándolos para que fuesen más familiares a las mujeres destino.

Esto puede observarse en los ítems del subapartado del manejo práctico donde el término *Activities of Daily Life* fue denominado por la T1 como “actividades de la vida diaria” y la T2 como “actividades cotidianas”. Finalmente se consensuó este último término por su cercanía a las madres de destino. El primer término es correcto, pero es más familiar dentro de la disciplina de la Terapia Ocupacional. Sucede algo similar en los ítems 12, 23 y 37, pero en este caso se seleccionó la versión de la T1 con el término “desempeño” en lugar de “desarrollo” y “capacidad”. Otras modificaciones consensuadas en la terminología son: la decisión de “alimentar” (T1), “atender con rapidez” (T2); en vez de “dar de comer” (T2) en el ítem 17, “atender de forma rápida” (T1) del ítem 20 consecutivamente. Los cambios de los ítems 11, 15, 23, 32, 33 y 36 son moderadamente equivalentes al cuestionario original puesto que se necesitaba cambiar la terminología para que el significado no se viese alterado, adaptándolo al lenguaje castellano y propio de esta cultura. Estos cambios fueron: “ayudas de movilidad” (T2), “afectar negativamente” (T1), “acceder a los edificios” (T1, T2), “asistencia durante tu periodo prenatal” (T2) y la T1 “has utilizado algún producto de apoyo específico y/o modificación del mobiliario” y T2 “Ha utilizado alguna ayuda particular y/o mobiliario” ; por “ayuda para moverte o desplazarte” (T1 con cambios en el pronombre personal) de los ítems 11 y 15, “tener consecuencias negativas” (T2) del ítem 22, “acceder a servicios y/o edificios (T1-2), “asistencia de tu embarazo” (T1) y “has modificado tu mobiliario/entorno y/o has utilizado algún dispositivo de apoyo” (T1-2).

El resto de los cambios son poco significativos donde se consensuaron las preposiciones, la adición de “y/o” en lugar de la conjunción “o”, suprimir o añadir la “s” del plural, el pronombre posesivo “su” por “tu” y el cambio del sujeto correspondiente a ese pronombre para tener una versión del cuestionario menos formal y más amigable con las madres.

En segundo lugar, el comité de expertos mostró buenos resultados tras el primer consenso, dado que únicamente hubo 5 reformulaciones de los 48 ítems. Dos de ellas fueron cambios pequeños de terminología, otros dos ítems fueron propuestos para que fuesen sintetizados y el último, por la presencia de una errata durante el consenso, como se pueden observar en el Apéndice VI.

En tercer lugar, las cinco mujeres que participaron en las entrevistas cognitivas informaron de la inexistencia de dificultades gramaticales y culturales en el cuestionario, exponiendo la sencillez en su cumplimentación y su interés por participar en este estudio. Por lo tanto, no fue necesario realizar cambios en el contenido tras esta fase.

Por último, con relación a los ítems que presenta el cuestionario, podemos observar que el cuestionario original, la traducción y adaptación expuesta no contempla como opción en el ítem 5 “estado civil en el momento del embarazo/parto” el ser madre soltera. Muestra la opción de selección de “prefiero no responder”, por lo tanto, 2 de las participantes que lo seleccionaron puede que fuesen por ser madres solteras. Por ello sería importante incluir esta opción en la validación final.

Al analizar las respuestas del cuestionario se percibió que las participantes tuvieron dificultades en el ítem de “años desde el diagnóstico”. Algunas de ellas respondieron correctamente, exponiendo los años que pasaron desde que fueron diagnosticadas, pero otras participantes indicaron el año de diagnóstico en su lugar. Durante las entrevistas cognitivas, ninguna de las mujeres apreció esta posible confusión en el ítem.

La facilidad en la adaptación transcultural puede deberse a la similitud cultural y poblacional entre el país de origen del cuestionario y el presente. Ambos son países pertenecientes a Europa y son semejantes en los patrones de conducta y comportamientos sociales. El proceso de reconciliación y síntesis de ambas traducciones a una versión consensuada permitió obtener una versión lingüística y semánticamente adaptada a la población de destino, mientras se aseguraba una equivalencia conceptual

gracias a la participación de las dos traductoras, dos perfiles profesionales diferentes pero complementarios. El proceso que se ha seguido ya ha sido destacado en otros estudios que comparten objetivos similares al presente, pero pertenecientes a otras temáticas.

## 5.2. Validación psicométrica

Esta investigación se trata del primer estudio de validación que se realiza para el cuestionario PMEQ en la población española. Durante el análisis de los datos de la validación psicométrica se pudo observar que los criterios de fiabilidad del instrumento mostraron resultados fiables al presentar una óptima consistencia interna entre los elementos. El valor del alfa de Cronbach para la escala general es de 0,821, presentando valores cercanos para las dos primeras subescalas y en la última subescala es superior a 0,6. A modo general, el alfa de Cronbach de cada subescala no mejoraba significativamente al eliminar ningún ítem.

Es importante destacar los valores de consistencia interna, que son ligeramente superiores en el presente estudio respecto al cuestionario original, cuyo valor de consistencia interna global es de 0,812. La diferencia del valor de fiabilidad apreciada en la última subescala respecto a la total también es mayor que en el PMEQ original, como se puede visualizar en la comparativa de valores entre ambas versiones de la Tabla VII. Los valores de consistencia interna de los ítems pertenecientes a subescala de “manejo práctico” y “aspectos psicológicos” son muy similares para el presente estudio y el original. Al igual que en la versión original, a pesar del descenso del valor de consistencia interna de la subescala de “servicios y asistencia”, se vio pertinente mantenerla en el cuestionario para obtener información relevante y completa de sus participantes sobre la temática global del cuestionario.

**Tabla VII:** Alfa de Cronbach en PMEQ original y español.

|  | <b>Alfa de Cronbach en<br/>PMEQ original</b> | <b>Alfa de Cronbach en<br/>PMEQ castellano</b> |
|--|--|--|
| Pregnancy and Motherhood<br>Evaluation Questionnaire<br>(PMEQ) | 0,812  | 0,821  |
| Manejo práctico  | 0,879  | 0,895  |
| Aspectos psicológicos  | 0,775  | 0,813  |
| Servicios y asistencia   | 0,592  | 0,622  |

El número de participantes que reclutaron en el estudio original se trata de una muestra de 35 mujeres. Este estudio cuenta con un ligero incremento en el tamaño de muestra, contando con 45 participantes. Ambos estudios cuentan con un número de participantes limitado, pero suficiente para esta validación preliminar.

En resumen, se han obtenido unos valores prometedores de fiabilidad preliminar del cuestionario PMEQ para evaluar el impacto de la maternidad en las madres con discapacidad física. Esto permitirá continuar con la realización de la validación psicométrica de la escala en posteriores estudios.

### 5.3. Impacto de la discapacidad física en la maternidad

A pesar de que la finalidad del estudio no fue de evaluar y medir el impacto de la discapacidad física en la maternidad de madres de hijos/as menores a 12 años, se han obtenido unos resultados consistentes con los obtenidos en el estudio original de 2020<sup>35</sup>.

Respecto a la primera subescala que abarca las características sociodemográficas, podemos observar que únicamente 3 de las 45 mujeres conviven solas con su hijo/a. El resto de las mujeres conviven con su pareja o con otros familiares como sus padres, pudiendo repercutir en los resultados con un porcentaje menor de dificultad debido a la presencia de apoyos durante todo el proceso maternal. Como se muestra en la figura 2, gran porcentaje de las mujeres (71,1%) han requerido ayuda de terceras personas para cuidar a su bebé durante los primeros meses después del parto, sin embargo, en el estudio original este porcentaje era ligeramente

superior siendo un 81%. En el caso de las mujeres que vivían solas, sus ayudas diarias serían inferiores y en función del número de hijos/as su desempeño maternal podrá complicarse en gran medida ante la ausencia de apoyos<sup>51,52</sup>.

La mayoría de las participantes han tenido dificultades, en diferentes medidas, para desarrollar las actividades relacionadas con el cuidado maternal. Tras el postparto, la principal dificultad expuesta fue la actividad de bañar, cambiar pañales y vestir al bebé (en el 51,1% de las participantes); seguida de la tarea de mover, coger y llevar en brazos al bebé (48,9% de la muestra); la asistencia nocturna (42,2% de la muestra) y, por último, la actividad más sencilla se trató de la alimentación del bebé, puesto que solo presentaron dificultades en el 20% de las mujeres. En el estudio original estos porcentajes son superiores siendo de un 75%, 78%, 69% y 61% consecutivamente. Estas actividades resultaron ser las más complicadas para las participantes del estudio, y según otros artículos se confirma<sup>4,23,51,53</sup>, donde añaden otras actividades implicadas como es el controlar a su hijo/a en espacios abiertos, las relacionadas con las funciones neuromusculoesqueléticas o la movilidad personal, que explica la falta de sensibilidad y fuerza durante la tarea de movilidad del bebé o problemas relacionados con el dolor propio. Estas tareas suelen ser más llevaderas cuando se presentan apoyos informales (pareja, familia, etc.), repartiéndose las tareas, recibiendo consejos y compartiendo experiencias agradables con ellos<sup>51,52</sup>.

Que aparezcan dificultades durante el desarrollo de las actividades maternas no está relacionado con el grado de capacidad para realizarlas. En algunas madres surgen estrategias de crianza adaptativa durante este proceso que da lugar a la resolución de dichas dificultades, facilitando sus tareas<sup>54</sup>. Como expone el estudio original, sería importante evaluar estos mismos ítems en madres sin discapacidades, debido a que seguramente habría cifras similares de dificultad en algunas de las tareas valoradas durante el cuestionario<sup>51</sup>, donde también tomarán medidas de compensación<sup>54</sup>. Esta herramienta se trata de un autoinforme en el que

influirá la autopercepción de cada persona. Este no mide la capacidad de desarrollo en las tareas maternas, para ello se requeriría la evaluación por un experto mediante la observación directa<sup>35</sup>.

Con relación a la subescala de aspectos psicológicos, que se puede observar en la figura 3, los resultados de este estudio han sido inferiores en los ítems 27 y 29 respecto al artículo original. Estos abordan el periodo prenatal y tratan sobre si consideraban que su discapacidad afectaba a las posibilidades de quedarse embarazada y dar a luz y si esta pudiese afectar negativamente a sus habilidades maternas. En este caso, el porcentaje de mujeres para el ítem 27 es de un 62,2% frente a un 67% del primer estudio y para el ítem 29, de un 55,6% frente a 63%. Por lo tanto, estos resultados muestran que las mujeres han dudado de la posibilidad de ser madre con una discapacidad física y su percepción ha sido negativa antes de iniciar este proceso. Sin embargo, la muestra de mujeres que pensaba que su embarazo afectaría de forma negativa a su discapacidad fue de un 71,1% en la población española. Este porcentaje supera al de la población italiana, que es de un 56%. Podemos observar que las madres españolas creían que su embarazo afectaría más a su discapacidad que esta a su proceso maternal respecto a las madres italianas. Ante la falta de información que se les presta y la continua referencia desde niñas de que no son capaces y no podrán ser madres, ellas tienen unas bajas expectativas sobre sus habilidades y su posibilidad de ser madre. Tras dar el paso, ellas mismas exponen que su autopercepción ha cambiado a positivo valorando mayormente su cuerpo (por ser creador de vida). Ser madre significó ser considerada como persona adulta y recuperaron su género perdido<sup>53</sup>.

El aspecto de sus bajas expectativas hacia la oportunidad de tomar la decisión de ser madres está relacionado con los servicios de salud recibidos y la asistencia. Esto pertenece a la cuarta subescala, cuyos datos se pueden observar en la figura 4. El porcentaje de mujeres al que le resultó difícil encontrar un servicio ginecológico para atenderlas (ítem 33) fue inferior a la mitad, con un 33,3%, y el 26,7% tuvieron dificultades debido a



barreras arquitectónicas y/o sociales para acceder a edificios y/o servicios de asistencia (ítem 38). Este porcentaje es bastante pequeño en comparación con otras dificultades existentes. No obstante, sería interesante conocer si se trata de un servicio público o privado y a pesar del bajo porcentaje, sigue siendo muy elevado, confirmando los resultados obtenidos en otros estudios<sup>55,56</sup> y que deberá ser replanteado por parte de los servicios de atención a la población para eliminar estas barreras y dificultades existentes. Las percepciones de las participantes con relación a los servicios de salud recibidos durante el proceso de embarazo, parto y postparto han sido bastante negativos (ítems 34,35 y 41). El 68,9% de las mujeres (64% en el estudio original) consideran que los profesionales carecen de habilidades y conocimientos para atenderlas y seguir su embarazo, así como el 17,8% (11% en el primer estudio) consideran que no han recibido la suficiente información durante este periodo y el 46,7% (39% del estudio anterior) declaran que los profesionales de la salud con los que han tratado no les han proporcionado información acerca del cuidado de bebés compatible con su discapacidad. Esta información confirma la de estudios previos<sup>51,55,56,57</sup>, que reportan que son las propias mujeres las que tienen que informarse por cuenta propia para garantizar su transición ocupacional y colaborar con otros padres con discapacidades para informarse de forma conjunta<sup>54,56</sup>. Algunos profesionales continúan informando erróneamente sin satisfacer las necesidades de estas madres<sup>19,20</sup>. En algunos casos, incluso, se reportan faltas de respeto, abuso y presión a estas mujeres para que no sean madres y cuestionan como desarrollarán los cuidados de su bebé<sup>51,55,57</sup>.

El ítem 36 ha sido considerado positivamente por 2 de las 5 entrevistadas en la cuarta fase, dado que consideran que al ser una mujer con discapacidad será óptimo que les hagan pruebas adicionales para evaluar su proceso, siendo la muestra de mujeres que cree que su discapacidad motivó a la elección de estas pruebas de un 64,4%. En el ítem 37, el 51,1% consideró que su discapacidad motivó a la elección de un parto específico, priorizando la cesárea. Sería importante conocer si han tenido opción de

escoger que parto deseaban tener o si la decisión ya fue tomada directamente por los médicos, como puede observarse que sucede en otros estudios<sup>8,51</sup>.

En general podemos observar que apenas hubo participantes que experimentasen dificultades económicas relacionadas con la asistencia a su embarazo (22,2%). El hecho de que sigan existiendo mujeres con limitaciones económicas en una muestra pequeña como la de este estudio con 45 personas, indica que no hay las suficientes ayudas para apoyar a estas mujeres durante esta asistencia.

Con relación a los ítems 42 y 43, que preguntan sobre la modificación o cambio en el entorno/mobiliario y el uso de dispositivos de apoyo para facilitar el desempeño maternal, el 57,8% y 64,4% confirman dichos cambios. No obstante, estos aspectos son muy comunes en otras madres sin discapacidad, siendo bastante habitual la modificación de estancias para facilitar y mejorar la comodidad de la atención del bebé<sup>54</sup>.

Por último, es importante mencionar el alto grado de satisfacción de las mujeres sobre la gestión de su embarazo y periodo postparto, siendo de un 95,6% y de un 97,8% consecutivamente. Esto indica que a pesar de las dificultades que puedan existir, la percepción de estas madres supera a los estereotipos sociales, confirmando que son capaces de criar a un hijo/a y atenderlo de forma efectiva. Las mujeres participantes de artículos similares tuvieron las mismas sensaciones<sup>51</sup> y exponen que “es lo mejor que les ha pasado” para describir las experiencias de tener un hijo/as<sup>53</sup>.

Por lo tanto, como principales resultados del estudio se confirma la existencia de impacto de la discapacidad física en el embarazo y la maternidad. Existen dificultades en la realización de ocupaciones diarias durante el periodo prenatal, parto y postparto que irán variando, incrementándose o descendiendo, en función de la persona, sus ayudas y apoyos y sobre el tipo de discapacidad que presente. Se sostiene la falta

de conocimiento en este ámbito por los profesionales sanitarios, donde las percepciones de las mujeres se verán influidas por las recomendaciones, el trato y la información que se les proporciona, dando lugar a malos resultados en la realidad de la maternidad<sup>21-24,55</sup>.

Estos estudios permiten replantear y corroborar los estereotipos y discriminaciones existentes comentados al inicio de estudio<sup>1-3,5,6</sup>. Estas mujeres pueden ser madres independientes, ya que los resultados lo demuestran, pero durante su proceso tendrán que esforzarse mucho para convencer a la población de que son madres competentes<sup>52</sup>. Será más sencillo para ellas ante la presencia de ayudas de otras personas (formales e informales), pero no indispensable para realizarlo de forma independiente. Muchas mujeres tuvieron un proceso inicial de planificación y organización del proceso a la llegada del bebé<sup>51</sup>, donde será indispensable que estén bien informadas previamente. Por otra parte, dependiendo de la familia y su cultura, los cuidados del hogar también recaerán sobre la madre, incrementando las dificultades maternas ya existentes.

Esta herramienta aporta evidencia sobre una temática con tan poca investigación y proporciona nueva información que dará visibilidad a estas mujeres. El PMEQ fue elaborado por una terapeuta ocupacional italiana, y ha sido validado preliminarmente en España, donde apenas hay literatura que presente una muestra poblacional en esta cultura, por ello, puede ser relevante para su uso entre los profesionales de la disciplina de TO, así como en otras como enfermería o medicina. Este cuestionario puede suponer la creación de protocolos y guías de atención a las mujeres con diversidad funcional física que desean ser madres, fomentando la necesidad de formación y ampliación de conocimientos de los profesionales sociosanitarios para garantizar una asistencia óptima. Además, tras revisar los resultados de la validación total del PMEQ, se puede promover la creación y diseño de programas de planificación familiar. Estos programas considerarán las necesidades individuales en función de la condición de salud para crear fuentes de información y orientación en la asistencia de

estas mujeres, incluyendo las ayudas formales para el cuidado de los hijos/as (financiación y/o cuidadores). Con este conocimiento, se potenciará el cambio social y personal junto al empoderamiento de las mujeres, logrando una autogestión de su contexto personal, superando las barreras existentes y desafiando los estereotipos y la opresión para afirmar su derecho a tener y criar hijos/as.

#### 5.4. Limitaciones y futuras líneas de investigación

Entre las limitaciones de este estudio, destacan diferentes aspectos que se consideran necesarios de realizar en futuras investigaciones. Una de las limitaciones fue el tener que hacer las entrevistas cognitivas de la cuarta fase de la adaptación transcultural de forma online, dada la situación actual. Se espera que en próximas investigaciones la autora principal pueda poner en práctica el ensayo de administración a una muestra de participantes dado que la presencialidad aporta una mayor información.

Por otra parte, no se ha podido establecer la validez total del PMEQ debido al tamaño muestral. Futuros estudios deberán contar con un número mayor de participantes para poder calcular la validez del cuestionario PMEQ en población española, permitiendo calcular la viabilidad; la fiabilidad (la consistencia interna y la estabilidad temporal), la sensibilidad y la validez de contenido y de constructo. Esto permitirá el uso del instrumento entre los profesionales de las ciencias de la salud.

Como otra limitación se recoge que este estudio no abarca todas las condiciones de salud que diagnostican a las mujeres como discapacidad física. En próximos estudios debería tenerse en consideración esta limitación para la validación del PMEQ. De la misma forma que haya un número similar de participantes en función de su diagnóstico para poder medir el impacto por igual para todas las mujeres con diversidad funcional física. Aspecto que tener en consideración para la próxima validación psicométrica del instrumento que permitirá evaluar las principales dificultades en grupos homogéneos y para determinar sus necesidades específicas. Sería de interés continuar este estudio en un grupo poblacional

donde se incluyan personas con discapacidades intelectuales o sensoriales. Como futura línea de investigación se propondría hacer un estudio a mujeres sin discapacidades con la finalidad de comparar los datos con los obtenidos mediante este estudio.

Otra consideración es la de incluir en el cuestionario algunas preguntas abiertas para que las participantes puedan hacer comentarios adicionales, pudiendo indicar por ejemplo en los ítems 33, 34 y 35, donde la mujer podría exponer los “puntos fuertes”, “puntos débiles” y “aspectos de mejora” sobre los profesionales y servicios que les brindan atención y apoyo. Asimismo, añadir la variable “soltera” para el ítem sociodemográfico de estado civil.

La validación preliminar del cuestionario se ha realizado exclusivamente en el ámbito asociativo, por lo tanto, en futuros estudios podría aportarse nuevos datos de diferentes ámbitos de estudios, como el entorno hospitalario.

## 6. CONCLUSIONES

Con relación a los objetivos planteados al inicio del estudio, podemos extraer las siguientes conclusiones:

- Contamos con una versión adaptada culturalmente del PMEQ para su uso en el contexto español. Se han seguido las directrices marcadas por la literatura internacional consiguiendo una adaptación idiomática, cultural y con una equivalencia semántica con respecto al cuestionario original.
- Se determinaron las propiedades psicométricas de fiabilidad de la versión preliminar en castellano del cuestionario, obteniendo una alta consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,821 para el cuestionario general. Concluyendo que el cuestionario es fiable y consistente.
- Se han explorado las dificultades y barreras durante el embarazo y la maternidad de las mujeres con discapacidad física encontrando como principales dificultades las relacionadas con los cuidados del bebé en los primeros meses después del parto (higiene, movilidad y asistencia nocturna) y el impacto de la discapacidad física para la realización de actividades cotidianas en el periodo prenatal y durante el embarazo.
- La apreciación inicial del proceso maternal de las mujeres ha sido negativa y en cuanto a los servicios de salud recibidos durante el embarazo parto y postparto, afectando negativamente a sus percepciones sobre el desempeño de actividades maternas a causa de la falta de habilidades y conocimientos por parte de los profesionales.

## **7. AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, muchísimas gracias a las mujeres que han participado en este estudio, agradecer vuestra cercanía y vuestra lucha en la sociedad. Dar las gracias a las entidades colaboradoras que han permitido ponerme en contacto con estas mujeres y hacer de unión de enlace entre nosotras.

A mis tutores, Rebeca por tu continuo apoyo, tiempo y por haberme facilitado este camino mientras tu recorrías el tuyo mucho más largo y a Sergio, por acogerme en esta última etapa.

A mi madre, por estar siempre a mi lado, guiarme y ayudarme siempre que lo necesito. A mi hermana, por ser mi otro pilar fundamental y mi motivadora personal y a Antón, por verte crecer y darme todas las alegrías. Gracias por ayudarme a ser mejor cada día y ser la mejor familia.

Dar las gracias a la Terapia Ocupacional, por abrirme la mirada, enseñarme y darme la oportunidad de conocer a gente tan imprescindible en el día de hoy. Por vosotras amigas/o, por ser tan iguales y a la vez tan diferentes. Gracias por compartir estos años conmigo ya que no serían lo mismo sin vosotras, apoyándonos en momentos de estrés y disfrutando de las alegrías de la vida universitaria. Estos años pasaron volando.

Gracias a todos los que me aguantasteis día tras día y me animasteis a dar lo mejor de mí. Os quiero.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. López M. Mujeres con discapacidad: Mitos y realidades en las relaciones de pareja. Madrid: Narcea; 2008.
2. Peláez A, Martínez B, Leonhardt M. Maternidad y Discapacidad [Internet]. Madrid: Ediciones CINCA, 1ª ed.; 2009 [Citado el 19/03/2021]. Disponible en: [https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Maternidadydiscapacidad\\_cuartaspruebas.pdf](https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Maternidadydiscapacidad_cuartaspruebas.pdf)
3. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad (CEMUDIS). Manual básico sobre género y discapacidad [Internet]. 2019 [Citado el 20/03/2021]. Disponible en: <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>
4. Pousada T, Madrid P, Pereira J, Groba B, Díaz E. Influence of disability o maternal care [Internet]. Sex Disabil. 2015 [Citado el 20/03/2021]; 33(4): 469-481. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9413-9>
5. López M. Discapacidad y género: Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas. Revista inter-universitaria de Investigación sobre discapacidad e interculturalidad [Internet]. 2007 [Citado el 19/03/2021]; 1:137-172. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2313642>
6. Gomiz M.P. La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. Rev. Española de Discapacidad [Internet]. 2016 [Citado el 19/03/2021]; 4 (2): 123-142. DOI: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>
7. Laura M. Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional. Madrid: Dykinson; 1ª ed. 2017.
8. Smeltzer SC. Pregnancy in women with physical disabilities. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. [Internet]. 2007 [Citado el 19/03/2021]; 36 (1): 88-96. DOI: [10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x](https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x)



9. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) [Internet]. 2ª ed. Madrid: IMSERSO, 2001 [Citado el 19/03/2021]. Disponible en: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
10. Organización Mundial de la Salud (OMS). Temas de salud – Discapacidad [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
11. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia [Internet]. 2008 [Citado 19/03/2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
12. Observatorio estatal de la Discapacidad. Informe Olivenza 2019, sobre la situación general de discapacidad en España [Internet]. 2019 [Citado 19/03/2021]. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1mLyQEyD2Mlez8YXYdMX3e3huJcqMxGbc/view>
13. Comité español de representantes de personas con discapacidad (CERMI). Derechos Humanos y Discapacidad: Informe España 2019 [Internet]. 2020 [Citado 19/03/2021]. Disponible en: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/Informe%20Espana%C3%B1a%202019.pdf>
14. Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo [Internet]. 2008 [Citado el 19/03/2021]. Disponible en: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
15. Foro Europeo de la Discapacidad. 2º Manifiesto de los Derechos de las Mujeres y Niñas con Discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos [Internet]. CERMI. 2011 [Citado el 19/03/2021]. Disponible en: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/informes/2%C2%BA%20Manifiesto%20de%20los%20Derechos%20de%20las%20Mujeres%20y%20Ninas%20con%20Discapacidad%20de%20La%20Union%20Euro>

[pea%20accesible.pdf](#)

16. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). II Plan Integral de acción de mujeres con discapacidad 2013-2016 [Internet]. Madrid; 2013 [Citado 23/03/2021]. Disponible en: [https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/II Plan Integr al de accin de mujeres DEFINITIVO.pdf](https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/II_Plan_Integral_de_accin_de_mujeres_DEFINITIVO.pdf)
17. Jolivet R. Respectful Maternity Care: The Universal Rights of Childbearing Women. Health Policy Proyect. 2011. Disponible en: [https://www.whiteribbonalliance.org/wp-content/uploads/2017/11/Final RMC Charter.pdf](https://www.whiteribbonalliance.org/wp-content/uploads/2017/11/Final_RMC_Charter.pdf)
18. Bowser D, Hill K. Exploring evidence for disrespect and abuse in facility-based childbirth. Report of a landscape analysis. USAID. 2010 [Citado el 20/03/2021]. Disponible en: [https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/32/2014/05/Exploring-Evidence-RMC Bowser rep 2010.pdf](https://cdn2.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/32/2014/05/Exploring-Evidence-RMC_Bowser_rep_2010.pdf)
19. Mitra M, Long-Bellil LM, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Smith LD. Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. Disabil Health J. [Internet]. 2016 [Citado el 19/03/2021]; 9(3): 457-63. DOI: [10.1016/j.dhjo.2015.12.007](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.007)
20. Mitra M, Smith LD, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Sammet N, Iezzoni LI. Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities: Perspectives from health care practitioners. Disabil Health J. [Internet]. 2017 [Citado el 19/03/2021]; 10(3): 445-450. DOI: [10.1016/j.dhjo.2016.12.021](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.021)
21. Tarasoff LA. "We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. Disabil Health J. [Internet]. 2017 [Citado el 19/03/2021]; 10(3): 426-433. DOI: [10.1016/j.dhjo.2017.03.017](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.017)
22. Smeltzer SC, Mitra M, Iezzoni LI, Long-Bellil L, Smith LD. Perinatal Experiences of Women With Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.

- [Internet]. 2016 [Citado el 19/03/2021]; 45(6): 781-789. DOI: [10.1016/j.jogn.2016.07.007](https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.07.007)
- 23.** Malouf R, Henderson J, Redshaw M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. *BMJ Open*. [Internet]. 2017 [Citado el 19/03/2021]; 7(7): 12p. DOI: [10.1136/bmjopen-2017-016757](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016757)
- 24.** Long-Bellil L, Mitra M, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Smith L. The Impact of Physical Disability on Pregnancy and Childbirth. *J Womens Health (Larchmt)* [Internet]. 2017 [Citado el 19/03/2021]; 26(8):878-885. DOI: <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6157>
- 25.** Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO). Documento Técnico sobre Terapia Ocupacional [Internet]. *Terapia-ocupacional.com*. 1999 [Citado el 19/03/2021]. Disponible en: [http://www.terapia-ocupacional.com/Definicion\\_TO.shtml](http://www.terapia-ocupacional.com/Definicion_TO.shtml)
- 26.** Moruno P. La ocupación como método de tratamiento en salud mental [Internet]. *Terapia-ocupacional.com*. Toledo; 2006 [Citado el 19/03/2021]. Disponible en: [http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Ocupacion\\_metodo\\_tto\\_salud\\_mental.shtml](http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Ocupacion_metodo_tto_salud_mental.shtml)
- 27.** Barrantes K, Cubero MF. La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad. *Wímb lu* [Internet]. 2014 [Citado el 19/03/2021]; 9(1): 29-42. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4942668>
- 28.** Ruble DN, Brooks-Gunn J, Fleming AS, Fitzmaurice G, Stangor C, Deutsch F. Transition to motherhood and the self: measurement, stability, and change. *J Pers Soc Psychol*. [Internet]. 1990 [Citado el 19/03/2021]; 58(3):450-63. DOI: [10.1037//0022-3514.58.3.450](https://doi.org/10.1037//0022-3514.58.3.450)
- 29.** Farber RS. Mothers with disabilities: in their own voice. *AJOT* [Internet]. 2000 [Citado el 19/03/2021]; 54(3): 260-8. DOI: [10.5014/ajot.54.3.260](https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.260)
- 30.** Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 3ª Edición, 2014. Disponible con acceso limitado. En Inglés. *Occupational therapy practice framework: Domain & Process*. (3rd ed.).

American Journal of Occupational Therapy, 68 (Suppl.1), S1-S48. March/April 2014.

31. Iezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Effects of disability on pregnancy experiences among women with impaired mobility. *Acta Obstet Gynecol Scand*. [Internet]. 2015 [Citado el 19/03/2021]; 94(2): 133-140. DOI: <https://doi.org/10.1111/aogs.12544>
32. Wint AJ, Smith DL, Iezzoni LI. Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. *AJOT* [Internet]. 2016 [Citado el 19/03/2021]; 70 (6):1-7 DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.021477>
33. Sloop H, McKinstry C, Kenny A. Maternal role transition: Why new mothers need occupational therapists. *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 2016 [Citado el 19/03/2021]; 63 (2):130-133. DOI: <https://doi-org.accedys.udc.es/10.1111/1440-1630.12225>
34. Ideishi RI, O'Neil ME, Chiarello LA, Nixon-Cave K. Perspectives of therapist's role in care coordination between medical and early intervention services. *Phys Occup Ther Pediatr*. [Internet]. 2010 [Citado el 19/03/2021]; 30 (1): 28-42. DOI: <https://doi.org/10.3109/01942630903337478>
35. Panuccio F, Berardi A, Marquez MA, Messina MP, Valente D, Tofani M, Galeoto G. Development of the Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire (PMEQ) for evaluating and measuring the impact of physical disability on pregnancy and the management of motherhood: a pilot study [Internet]. *Disabil Rehabil*. 2020 [Citado el 22/01/2021]; 4:1-7. DOI: 10.1080/09638288.2020.1802520.
36. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *SPINE* [Internet]. 2000 [Citado el 22/01/2021]; 25(24): 3186-3191. DOI: 10.1097/0000763220001215000014
37. Eremenco S.L., Cella D., Arnold B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *SAGE Journals* [Internet]. 2005 [Citado el 22/01/2021]; 28(2): 212-232. DOI: 10.1177/0163278705275342

38. Sousa VD, Rojanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instrument or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* [Internet]. 2010 [Citado el 22/01/2021]; 17: 268-274. DOI: 10.1111/J.1365-2753.2010.01434.x
39. Koller M, Kantzer V, Mear I, Zarzar K et al. The process of reconciliation: evaluation of guidelines for translating quality-of-life questionnaires. *Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res.* [Internet]. 2012 [Citado el 22/01/2021]; 12(2):189-197. DOI: 10.1586/erp.11.102
40. Epstein J., Miyuki R., Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *Journal of Clinical Epidemiology* [Internet]. 2015 [Citado el 22/01/2021]; 68:435-441. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2014.11.021
41. Epstein J, Osborne RH, Elsworth GR, Beaton DE, Guillemin F. Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol.* 2015 [Citado el 22/01/2021]; 68(4): 360-369. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.07.013>
42. Hak T, van der Veer K, Jansen H. The Three-Step Test–Interview (TSTI): An observational instrument for pretesting self-completion questionnaires. *Survey Research Methods* [Internet]. 2008 [Citado el 19/03/2021]; 2(3), 143–150. DOI: <https://doi.org/10.18148/srm/2008.v2i3.1669>
43. Aranzamendi M, García C, López De Dicastillo O. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Pamplona: EUNATE; 2012.
44. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. BOE [Internet]. 2007 Jul 4 [Citado el 19/03/2021]; (159): 28826-28848. Disponible en: [https://www.boe.es/boe\\_gallego/dias/2007/07/07/pdfs/A02328-02350.pdf](https://www.boe.es/boe_gallego/dias/2007/07/07/pdfs/A02328-02350.pdf)
45. World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013: 1–8.

46. Consejo de Europa. Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio de Oviedo). Oviedo. 1997.
47. World Federation of Occupational Therapists (WFOT). Occupational Therapy Code of Ethics [Internet]. 2015 [Citado el 19/03/2021]: 1-8. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.696S03>
48. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales [Internet]. Boletín Oficial del Estado. 2018 [Citado el 19/03/2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-16673-consolidado.pdf>
49. Real Decreto-ley 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. BOE [Internet]. 2008 En 19 [Citado el 19/03/2021]; 17: 56p. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2008/BOE-A-2008-979-consolidado.pdf>
50. UE. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). BOE [Internet] ; 2016 Abr 27 [Citado el 19/03/2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>
51. Montes R, Delgado L, Pereira J, Pousada T. Cross-cultural adaptation and preliminary validation of the European Spanish version of the Developmental Coordination Disorder Questionnaire (DCDQ-ES). AJOT. 2020 [Citado el 18/06/2021]; 74 (4): 1-9. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.038315>
52. Delgado L, Montes R, van der Linder BW, Schoemaker MM. Assessment of Motor Activities of Daily Living: Spanish Cross-Cultural Adaptation, Reliability and Construct Validity of the DCDDaily-Q. Int. J. Environ. Res.

- Public Health. 2020 [Citado el 18/06/2021]; 7(10): 157. DOI: <https://doi.org/10.3390/children7100157>
53. Silva H, Dulce M, dos Anjos M. Semantic, conceptual, experiential and idiomatic equivalence of sensory processing measure for preschoolers [Internet]. Siglo Cero. 2019 [Citado el 18/06/2021]; 50 (4): 61 -73. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20195046173>
54. Sepúlveda R, Molina T, Molina R, Martínez V et al. Adaptación transcultural y validación de un instrumento de calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes chilenos [Internet]. Rev Med Chile. 2013 [Citado el 18/06/2021]. 141: 1283-1292. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013001000007>
55. López M, Guede F. Adaptación transcultural al español del Adult Sensory Questionnaire (ASQ). TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2017 [Citado el 18/06/2021]; 14(25): 110-122. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num25/pdfs/original6.pdf>
56. Prilleltensky O. A Ramp to Motherhood: The Experiences of Mothers with Physical Disabilities [Internet]. *Sexuality and Disability*. 2003 [Citado el 13/06/2021]; 21: 21–47. DOI: <https://doi.org/10.1023/A:1023558808891>
57. Grue L, Laerum KT. “Doing motherhood”: some experiences of mothers with physical disabilities [Internet]. Disabil Soc. 2002 [Citado el 13/06/2021]; 17:671–683. DOI: <https://doi.org/10.1080/0968759022000010443>
58. Da Silva CF, Santana R. The support network in pregnancy and childbirth: the conceptions of women with physical disability [Internet]. Texto context enferm. 2016 [Citado el 13/06/2021]; 25 (2). DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072016000600015>
59. Powell RM, Miltra M, Smeltzer SC, Long-Belli LM, Smith LD; Rosenthal E, Lezzoni L. Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers [Internet]. Health Soc Care Community. 2019 [Citado el 13/06/2021]; 27: 889-898. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12706>

- 60.** Schildberger B, Zenzmaier C, König-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study [Internet]. BMC Pregnancy Childbirth. 2017 [Citado el 13/06/2021];17(1): 201. DOI: [10.1186/s12884-017-1388-3](https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3)
- 61.** Guerin BM, Payne DA, Roy DE, McPherson KM. “It’s just so bloody hard”: recommendations for improving health interventions and maternity support services for disabled women [Internet]. Disabil and rehab. 2017 [Citado el 13/06/2021]; 39 (23): 2395-2403. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226971>
- 62.** Hall J, Hundley V, Collins B, Ireland J. Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women [Internet]. BMC Pregnancy Childbirth. 2018 [Citado el 13/06/2021]; 18(1): 328. DOI: [10.1186 / s12884-018-1950-7](https://doi.org/10.1186/s12884-018-1950-7)



## 9. APÉNDICES

### Apéndice I: Lista de abreviaturas

|              |  |
|--------------|--|
| <b>AIVD</b>  | Actividades instrumentales de la vida diaria                   |
| <b>AVD</b>   | Actividades de la vida diaria                                  |
| <b>CDPD</b>  | Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad |
| <b>CEI</b>   | Comité de Ética de Investigación Coruña – Ferrol               |
| <b>CERMI</b> | Comité Español de Representantes con Discapacidad              |
| <b>CIF</b>   | Clasificación Internacional del Funcionamiento                 |
| <b>DT</b>    | Desviación Típica  |
| <b>E</b>     | Experta  |
| <b>OMS</b>   | Organización Mundial de la Salud                               |
| <b>PMEQ</b>  | Cuestionario de evaluación del embarazo y la maternidad        |
| <b>R</b>     | Reformulación  |
| <b>T</b>     | Traducción   |
| <b>TO</b>    | Terapia Ocupacional  |
| <b>WFOT</b>  | World Federation of Occupational Therapist                     |

## Apéndice II: Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire

### **Demographic characteristics**

Diagnosis

Number of children:

1 children

2 children

3 children

Marital status at the time of pregnancy/birth

Marriage

Civil partnership

I don't want to answer

Employment at the time of pregnancy

Full-time job

Part-time job

Unemployed

Membership of support groups and/or childbirth preparation groups

Yes

No

### **Practical management**

Before pregnancy, how much did your disability affect Activities of Daily Life (nutrition, un/dressing, personal care and hygiene etc.)?

Before pregnancy, did you used to need the help of someone to carry out Activities of Daily Life (nutrition, un/dressing, personal care and hygiene etc.)?

Before pregnancy, how much did your disability affect your social and / or work participation?

Before pregnancy, did you used to use mobility aids?

Did pregnancy negatively affect your ability to carry out Activities of Daily Life (nutrition, un/dressing, personal care and hygiene etc.)?

During pregnancy, did you used to need the help of someone to carry out Activities of Daily Life (nutrition, un/dressing, personal care and hygiene etc.)?

Did pregnancy negatively affect your social and / or work participation?

During pregnancy, did you decide to use a mobility aids or, if you were already using them, did you have to change or modify them in any way?

In the first months after childbirth, did you need someone's help to do baby care activities?

In the first months after childbirth, did you had difficulties feeding your child?

In the first months after childbirth, did you had difficulties washing, diapering and dressing your child?

In the first months after childbirth, did you had difficulties in lifting, moving and / or carrying your child?

In the first months after childbirth, did you had difficulties in promptly assisting your child during the night?

### **Psychological aspect**

Before pregnancy, did you think your disability could affect your chances of getting pregnant and giving birth?

Before getting pregnant, did you think pregnancy could negatively affect your disability?

Before pregnancy, did you believe that your disability could negatively affect your maternal skills?

### **Services and Assistance**

Before pregnancy, did you used to use contraceptives?

Did you have difficulty getting pregnant?

Have you and your partner used infertility treatments?

Did you find it difficult to find an obstetrics department that was prepared for the care of a patient with a physical disability?

In general, do you think that health professionals have adequate skills and knowledge to follow and assist a woman with physical disability during pregnancy?

Do you think you have received enough information about your pregnancy, childbirth and postpartum period?

Regarding pregnancy assistance, do you think your disability has led to the choice of certain types of controls and / or additional diagnostic tests?

Regarding labor and delivery assistance, do you think your disability has led to the choice of a specific type of labor or delivery?

Did you have difficulties accessing buildings that should have provided you care and assistance during prenatal period, due to the presence of architectural and / or social barriers?

Did you experience financial difficulties regarding your assistance during pregnancy?

Are you overall satisfied with the way you managed your pregnancy period?

Health professionals you have met have been able to provide information about baby care and assistance, compatibly with your disability?

Have you used any particular aid and / or furniture to help you in your maternal activities?

Have you made any special changes to your child's room or to any other room in your home, so that you can better manage maternal activities?

Are you overall satisfied with the way you managed post-partum period?

## Apéndice III: Questionario sull'esperienza della Gravidanza e della Maternità

### ***Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire in Women with Physical Disabilities: Questionario sull'esperienza della Gravidanza e della Maternità nelle donne con Disabilità Fisica.***

#### **Tesi di Laurea in Terapia Occupazionale**

Salve a tutti! Mi chiamo Francesca e sono una studentessa del Corso di Laurea in Terapia Occupazionale presso l'Università La Sapienza di Roma.

Per la mia tesi di laurea ho deciso di realizzare un questionario (completamente anonimo) che ha l'obiettivo di valutare il grado di autonomia effettivamente raggiunto da donne con disabilità fisica nel loro periodo di Gravidanza e di Maternità, andando quindi ad evidenziare le eventuali difficoltà riscontrate al fine di proporre un efficace intervento di Terapia Occupazionale.

Il questionario è rivolto alle seguenti persone:

- Donne con disabilità fisica di qualsiasi genere (lesione spinale, sclerosi multipla, SLA, spina bifida, neuropatie etc.);
- Donne con disabilità fisica presente al momento della gravidanza e del parto;
- Donne che hanno dato alla luce un bambino da qui a 10 anni fa.

Ringrazio anticipatamente tutte coloro che vorranno dare una mano nella realizzazione della mia tesi!

Francesca Panuccio  
N. Matricola: 1750105

Università degli Studi di Roma "La Sapienza"  
Facoltà di Medicina e Odontoiatria  
Corso di Laurea in Terapia Occupazionale (Policlinico Umberto I)

A.A 2018/2019

## **Pregnancy and Motherhood Evaluation Questionnaire in Women with Physical Disabilities**

### INFORMAZIONI DEMOGRAFICHE

Nome:

Età:

Diagnosi:

Anni dalla diagnosi o dall'evento lesivo:

### INFORMAZIONI INTRODUTTIVE

1. Numero di figli e loro età attuale:
2. Stato civile al momento della gravidanza/nascita:  Matrimonio  Convivenza  
 Divorzio  Stato libero  
 Non desidero specificare
3. Eventuale occupazione al momento della gravidanza:  Full-time  
 Part-time  
 Disoccupato
4. Appartenenza a gruppi di sostegno e/o preparazione alla gravidanza e al parto:  
 Sì  No

### INFORMAZIONI SUL PERIODO PRECEDENTE LA GRAVIDANZA

#### **Gestione pratica**

1. Prima della gravidanza, quanto la tua disabilità influenzava le attività di vita quotidiana (*alimentazione, s/vestizione, cura ed igiene personale etc.*)?  
 Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Del tutto
2. Prima della gravidanza, necessitavi dell'aiuto di qualcuno per lo svolgimento delle attività di vita quotidiana (*alimentazione, s/vestizione, cura ed igiene personale etc.*)?  
 Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Del tutto

3. Prima della gravidanza, quanto la tua disabilità influenzava la tua partecipazione sociale e/o lavorativa?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

4. Prima della gravidanza, facevi uso di ausili per la mobilità?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

### Aspetto psicologico

5. Prima della gravidanza, credevi che la tua disabilità potesse influenzare le tue possibilità di rimanere incinta e di dare alla luce un bambino (*difficoltà nel rimanere incinta, difficoltà nel momento del parto etc.*)?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

6. Prima di rimanere incinta, credevi che la gravidanza potesse influire negativamente sulla tua disabilità?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

7. Prima della gravidanza, credevi che la tua disabilità potesse influenzare negativamente le tue abilità di assistenza e cura del neonato?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

### Servizi e assistenza

8. Prima della gravidanza, facevi uso di contraccettivi?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

- SE SÌ, quanto la tua disabilità ha influenzato la scelta di assumere dei contraccettivi?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

9. Hai avuto difficoltà a rimanere incinta?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

10. Tu e il tuo partner avete fatto ricorso a trattamenti per l'infertilità (*medicinali, tecniche di procreazione assistita etc.*)?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

■ SE SÌ, quanto questi trattamenti sono risultati dispendiosi a livello economico?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

### INFORMAZIONI SUL PERIODO DELLA GRAVIDANZA

#### **Gestione pratica**

1. La gravidanza ha influito negativamente sulla tua capacità di svolgere le attività di vita quotidiana (*alimentazione, s/vestizione, cura ed igiene personale etc.*)?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

2. Durante la gravidanza, necessitavi dell'aiuto di qualcuno per lo svolgimento delle attività di vita quotidiana (*alimentazione, s/vestizione, cura ed igiene personale etc.*)?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

3. La gravidanza ha influito negativamente sulla tua partecipazione sociale e/o lavorativa?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

4. Durante la gravidanza, hai deciso di ricorrere all'utilizzo di ausili per la mobilità o, se già ne facevi uso, hai dovuto cambiarli o modificarli in qualche modo?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

#### **Servizio di ostetricia e assistenza**

5. Hai avuto difficoltà a trovare un reparto di ostetricia che fosse preparato all'assistenza di una paziente con disabilità fisiche?

Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto



6. In generale, pensi che gli operatori sanitari (*ostetriche, infermieri, medici etc.*) possiedano le adeguate competenze per seguire e assistere nella gravidanza una donna con disabilità fisiche?
- Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
7. Pensi di aver ricevuto abbastanza informazioni sulla tua gravidanza, sul parto e sul periodo post-partum?
- Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
8. Riguardo l'assistenza durante la gravidanza, pensi che la tua disabilità abbia determinato la scelta di determinati tipi di controlli e/o test aggiuntivi?
- Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
9. Riguardo l'assistenza durante il travaglio ed il parto, pensi che la tua disabilità abbia portato alla scelta di una determinata tipologia di travaglio o di parto (*parto indotto, controllo del dolore, parto cesareo anche se non necessario etc.*)?
- Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
10. Hai avuto difficoltà di accesso agli edifici che avrebbero dovuto fornirti cura e assistenza durante il periodo prenatale, per la presenza di barriere architettoniche e/o sociali?
- Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
11. Hai riscontrato delle difficoltà a livello economico per quanto riguarda la tua assistenza durante la gravidanza (*medicinali, visite specialistiche etc.*)?
- Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
12. Sei complessivamente soddisfatta del modo in cui hai gestito il periodo della gravidanza?
- Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

## INFORMAZIONI SUL PERIODO DEL POST-PARTUM

### **Gestione pratica**

1. Nei primi mesi dalla nascita di tuo/a figlio/a, necessitavi dell'aiuto di qualcuno per la cura del neonato?  
 Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
2. Nei primi mesi dalla nascita di tuo/a figlio/a, riscontravi difficoltà nel nutrire il neonato (*allattamento al seno, allattamento artificiale etc.*)?  
 Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
3. Nei primi mesi dalla nascita di tuo/a figlio/a, riscontravi difficoltà nel lavare e cambiare il neonato (*bagnetto, cambio del pannolino, s/vestizione etc.*)?  
 Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
4. Nei primi mesi dalla nascita di tuo/a figlio/a, riscontravi difficoltà nel trasporto e/o negli spostamenti del neonato?  
 Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
5. Nei primi mesi dalla nascita di tuo/a figlio/a, riscontravi difficoltà nell'assistere tempestivamente il neonato durante la notte?  
 Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

### **Servizi e assistenza**

6. I professionisti che hai incontrato sono stati in grado di fornirti informazioni utili riguardo la cura del neonato, che fossero compatibili con la tua disabilità?  
 Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto
7. Hai fatto uso di qualche ausilio e/o mobile particolare (*fasciatoio e/o seggiolone regolabile in altezza, cuscini di allattamento etc.*) per aiutarti nella cura del tuo bambino?  
 Per niente    Poco    Abbastanza    Molto    Del tutto

■ SE SÌ, questi ausili e/o mobili sono risultati dispendiosi livello economico?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Del tutto

8. Hai effettuato modifiche particolari alla camera del tuo bambino o a qualsiasi altra camera del tuo appartamento, in modo da poter gestire al meglio la cura del tuo bambino?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Del tutto

9. Sei complessivamente soddisfatta del modo in cui hai gestito il periodo del post-partum?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Del tutto

## Apéndice IV: Comité de Ética de Investigación Coruña – Ferrol

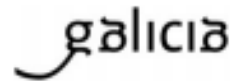


XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE

Xerencia do Servizo  
Galego de Saúde



### DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA - FERROL

Natalia Cal Purriños, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

#### CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 18/01/21 el estudio:

**Título:** Validación psicométrica preliminar del Cuestionario de Evaluación del Embarazo y la Maternidad (PMEQ) a la población española

**Versión:**

**Promotor/a:** Aldara María Díaz Marín, Rebeca Montes Montes

**Investigador/a:** Aldara María Díaz Marín, Rebeca Montes Montes

**Código de Registro:** 2021/020

Y que este Comité, tomando en consideración la pertinencia del estudio, el conocimiento disponible, los requisitos éticos, metodológicos y legales exigibles a los estudios de investigación con seres humanos, sus muestras o registro y los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité, emite un dictamen **FAVORABLE\*** para la realización del citado estudio.

**\*NOTA:** Este Comité, teniendo en consideración el curriculum presentado por Aldara Díaz Marín, considera que no está capacitada profesionalmente para ser investigadora principal del estudio y por lo tanto debe considerarse investigadora colaboradora. La investigadora principal podría ser Rebeca Montes Montes. Además, es necesario que nos especifiquen las asociaciones en las que van a querer llevar a cabo la investigación y que corrijan en la página 7 del protocolo Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG) por Comité de ética de investigación Coruña – Ferrol que es el CEI gallego responsable de la evaluación de este estudio

Documento firmado digitalmente por:  
Natalia Cal Purriños 0319272021 146259  
<https://sede.xunta.gal/contenidos/saoc-saoc-804H-0F40-TMCM-EPXV-NBRE-0261-2186-1716-53>





XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE

Xerencia do Servizo  
Galego de Saúde

galicia

**Y HACE CONSTAR QUE:**

1. El Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol cumple los requisitos legales vigentes
2. La composición actual del Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol es:

**Carmen Mella Pérez (Presidenta).** Médica especialista en Medicina Interna. Área de Gestión Integrada Ferrol.

**Angel Lopez-Silvarrey Varela. (Vicepresidente).** Médico especialista en Pediatría. Área de Gestión Integrada A Coruña.

**Natalia Cal Purriños. (Secretaria).** Licenciada en Derecho. Fundación "Profesor Novoa Santos". A Coruña.

**Sonia Pértega Díaz. (Vicesecretaria).** Matemática. Área de Gestión Integrada A Coruña.

**Juana M<sup>a</sup> Cruz del Río.** Trabajadora social. Consellería de Sanidad.

**María Ángeles Freire Fojo.** Farmacéutica. Especialista en Farmacia Hospitalaria. Área de Gestión Integrada Ferrol.

**Portal González Lorenzo.** Médica especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Área de Gestión Integrada Ferrol.

**Isaac Martínez Bendayán.** Médico especialista en Cardiología. Área de Gestión Integrada A Coruña.

**María Otero Santiago.** Médica especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Área de Gestión Integrada A Coruña.

**Alejandro Pazos Sierra.** Médico. Universidad de A Coruña.

**Gonzalo Peña Pérez.** Médico especialista en Cardiología. Hospital de San Rafael. A Coruña.

**Carlos Rodríguez Moreno.** Médico especialista en Farmacología Clínica. Área de Gestión Integrada Santiago.

**José M<sup>a</sup> Rumbo Prieto.** Diplomado en Enfermería. Área de Gestión Integrada Ferrol.

**María Isabel Sastre Gervás.** Farmacéutica Atención Primaria. Área de Gestión Integrada A Coruña.

Para que conste donde proceda, y a petición de quien corresponda, en A Coruña.

**La Secretaria del Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña – Ferrol,**

**Natalia Cal Purriños**



## Apéndice V: Informe de los traductores

### INFORME DE LOS TRADUCTORES (VERSIONES T1, T2 Y T1-2)

*Traductor 1:* Terapeuta ocupacional con nivel avanzado de inglés y experiencia en adaptación transcultural de escalas investigación y en investigación académica en lesión medular.

*Traductor 2:* Traductora inglesa sin conocimientos previos sobre lesión medular ni experiencia en ámbito sociosanitario.

| Dificultad en la traducción  | Equivalencia con el ítem original   |
|------------------------------|---|
| 1=Sin dificultad             | A: ítem conceptualmente equivalente, tanto semántica como conceptualmente |
| 2=Dificultad ligera/moderada | B: ítem moderadamente equivalente   |
| 3=Bastante/mucha dificultad  | C: ítem no equivalente, con pérdida de significado                        |

| Ítem | Traducciones 1 y 2. Dificultad y equivalencia inicial |   |   | Versión consensuada del ítem y observaciones   | T 1-2. Dificultad y equivalencia final |
|------|---|---|---|--|--|
| 1    | T1  | 1 | A | Edad   | 1A                                     |
|      | T2  | 1 | A |  |  |
| 2    | T1  | 1 | A | Diagnóstico  | 1A                                     |
|      | T2  | 1 | A |  |  |
| 3    | T1  | 1 | A | Años desde el diagnóstico o la lesión  | 1A                                     |
|      | T2  | 2 | B |  | 1A                                     |
| 4    | T1  | 1 | A | Número de hijos/as y edad actual de los mismos   | 1A                                     |
|      | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 5    | T1  | 1 | A | Estado civil en el momento del embarazo/parto<br><input type="checkbox"/> Casada<br><input type="checkbox"/> Pareja de hecho o estable<br><input type="checkbox"/> Prefiero no responder       | 1A                                     |
|      | T2  | 2 | B |  | 1A                                     |
| 6    | T1  | 1 | A | Situación laboral en el momento del embarazo<br><input type="checkbox"/> Trabajo a tiempo completo<br><input type="checkbox"/> Trabajo a tiempo parcial<br><input type="checkbox"/> Sin empleo | 1A                                     |
|      | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 7    | T1  | 2 | B | Participación en grupos de apoyo y/o grupos de preparación para el parto<br><input type="checkbox"/> Sí<br><input type="checkbox"/> No   | 1A                                     |
|      | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 8    | T1  | 1 | A | Antes del embarazo, ¿cuánto afectaba tu discapacidad física a tus actividades  | 1A                                     |



|    |    |   |   |   |    |
|----|----|---|---|---|----|
|    | T2 | 1 | A | cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?  | 1A |
| 9  | T1 | 1 | A | Antes del embarazo, ¿necesitabas la ayuda de otras personas para llevar a cabo tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?     | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 10 | T1 | 1 | A | Antes del embarazo, ¿cuánto afectaba tu discapacidad a tu participación social y/o laboral?   | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 11 | T1 | 1 | B | Antes del embarazo, ¿utilizabas algún tipo de ayuda para moverte o desplazarse?   | 1B |
|    | T2 | 2 | B |   | 1B |
| 12 | T1 | 1 | A | ¿Ha afectado tu embarazo de forma negativa al desempeño de tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?                         | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 13 | T1 | 1 | A | Durante el embarazo, ¿has necesitado la ayuda de otras personas para llevar a cabo tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)? | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 14 | T1 | 1 | A | ¿Ha afectado el embarazo de forma negativa a tu participación social y/o laboral?   | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 15 | T1 | 1 | B | Durante el embarazo, ¿decidiste utilizar algún tipo de ayuda para moverte o desplazarte, o, en caso de que ya las utilizaras, tuviste que cambiarlos o modificarlos de alguna manera?   | 1B |
|    | T2 | 2 | B |   | 1B |
| 16 | T1 | 1 | A | Durante los primeros meses después del parto, ¿necesitaste la ayuda de otras personas para llevar a cabo las actividades relacionadas con el cuidado del bebé?                          | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 17 | T1 | 1 | A | Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para alimentar a tu bebé?   | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 18 | T1 | 1 | A | Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para bañar, cambiar los pañales y vestir a tu bebé?   | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 19 | T1 | 1 | A | Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para mover, coger y llevar en brazos a tu bebé?   | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 20 | T1 | 1 | A | Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para atender con rapidez a tu bebé por la noche?  | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 21 | T1 | 1 | A | Antes del embarazo, ¿considerabas que tu discapacidad podía afectar a tus posibilidades de quedarte embarazada y dar a luz?   | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 22 | T1 | 1 | A |   | 1A |

|    |    |   |   |   |    |
|----|----|---|---|---|----|
|    | T2 | 1 | A | Antes de quedarte embarazada, ¿pensabas que un embarazo podría afectar negativamente a tu discapacidad?   | 1A |
| 23 | T1 | 1 | B | Antes del embarazo, ¿creías que tu discapacidad podría afectar negativamente a tu desempeño como madre?   | 1B |
|    | T2 | 1 | A |   | 1B |
| 24 | T1 | 1 | A | Antes del embarazo, ¿utilizabas algún método anticonceptivo?  | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 25 | T1 | 1 | A | ¿Tuviste dificultades para quedarte embarazada?   | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 26 | T1 | 1 | A | ¿Habéis recurrido tu pareja y tú a tratamientos de fertilidad?  | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 27 | T1 | 1 | A | ¿Te resultó difícil encontrar un servicio de ginecología que estuviera preparado para atender a una paciente con discapacidad física?   | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 28 | T1 | 1 | A | En general, ¿consideras que los profesionales de la salud tienen las habilidades y los conocimientos necesarios para atender y monitorizar el embarazo de una mujer con discapacidad física?                      | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 29 | T1 | 1 | A | ¿Consideras que has recibido la suficiente información acerca de tu embarazo, parto y postparto?  | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 30 | T1 | 2 | B | Con respecto a la asistencia en el embarazo, ¿crees que tu discapacidad ha motivado la elección de cierto tipo de pruebas de monitorización y/o pruebas diagnósticas adicionales?                                 | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 31 | T1 | 2 | A | Con respecto a la asistencia durante el parto, ¿crees que tu discapacidad ha motivado la elección de algún tipo específico de parto?  | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 32 | T1 | 2 | B | ¿Tuviste dificultades para acceder a edificios y/o servicios que deberían haberte proporcionado asistencia o cuidado durante el periodo prenatal, debido a la presencia de barreras arquitectónicas y/o sociales? | 1B |
|    | T2 | 2 | B |   | 1B |
| 33 | T1 | 2 | B | ¿Experimentaste dificultades económicas relacionadas con la asistencia de tu embarazo?  | 1B |
|    | T2 | 1 | A |   | 1B |
| 34 | T1 | 1 | A | En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste tu embarazo?  | 1A |
|    | T2 | 1 | A |   | 1A |
| 35 | T1 | 1 | A |   | 1A |



|    |    |   |   |  |    |
|----|----|---|---|--|----|
|    | T2 | 1 | A | Los profesionales de la salud con los que has tratado, ¿te han proporcionado información acerca del cuidado de bebés compatible con tu discapacidad?                     | 1A |
| 36 | T1 | 1 | B | ¿Has modificado tu mobiliario/entorno y/o has utilizado algún dispositivo de apoyo para facilitar las actividades relacionadas con la maternidad?                        | 2B |
|    | T2 | 2 | B |  | 2B |
| 37 | T1 | 1 | B | ¿Has hecho algún cambio en la habitación del bebé, o en cualquier otra estancia, con el fin de facilitar el desempeño de las actividades relacionadas con la maternidad? | 1A |
|    | T2 | 1 | A |  | 1A |
| 38 | T1 | 1 | A | En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste tu postparto?  | 1A |
|    | T2 | 1 | A |  | 1A |

| Respuesta | Traducciones 1 y 2. Dificultad y equivalencia |   |   | Versión consensuada del ítem y observaciones | T 1-2. Dificultad y equivalencia final |
|-----------|---|---|---|--|--|
| 1         | T1  | 2 | B | En absoluto                                  | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 2         | T1  | 1 | A | Un poco                                      | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 3         | T1  | 1 | A | Bastante                                     | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 4         | T1  | 1 | A | Mucho  | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 5         | T1  | 2 | B | Completamente                                | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |

| Apartados | Traducciones 1 y 2. Dificultad y equivalencia |   |   | Versión consensuada del ítem y observaciones | T 1-2. Dificultad y equivalencia final |
|-----------|---|---|---|--|--|
| 1         | T1  | 1 | A | Características sociodemográficas            | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 2         | T1  | 1 | A | Manejo práctico                              | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 3         | T1  | 1 | A | Aspectos psicológicos                        | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |
| 4         | T1  | 1 | B | Servicios y asistencia                       | 1A                                     |
|           | T2  | 1 | A |  | 1A                                     |

## Apéndice VI: Herramienta de calidad

### EVALUACIÓN DE LA ADAPTACIÓN DEL CUESTIONARIO

El presente listado es una herramienta para facilitar el proceso de valoración de la calidad de la traducción y adaptación de un cuestionario. En ella, se describen los aspectos más relevantes que deberán ser contemplados en cada uno de los ítems. De esta forma, el evaluador puede indicar si el ítem se ajusta o no a los parámetros de calidad, además de anotar las observaciones que crea pertinentes.

**Por ejemplo,**

#### Listado para el control de calidad de la traducción-adaptación de los ítems\*

| Generales  | Sí/No | Comentarios (indicar ítem y razón por los que no cumple)   |
|--|-------|--|
| ¿El ítem tiene el mismo significado o muy parecido en los dos idiomas? | No    | Ítem 17. El término “dar de comer a tu bebé” es un término que puede interpretarse de diferentes formas. Es necesario un término más concreto. P.e. “alimentar a tu bebé”. |

#### Listado para el control de calidad de la traducción-adaptación de los ítems\*

| Generales  | Sí/No                                  | Comentarios (indicar ítem y razón por los que no cumple)   |
|--|--|--|
| ¿El ítem tiene el mismo significado o muy parecido en los dos idiomas?   | Sí                                     |  |
| ¿El tipo de lenguaje del ítem traducido tiene una dificultad y familiaridad comparables al del idioma original?                          | Sí<br><b>E3:</b> Sí, excepto en 1 ítem | <b>E3:</b> El 23: referido a la capacidad para “ser madre”, quizá se confunda con el enunciado inicial “habilidades maternas”. Hago sugerencia en la tabla siguiente |
| ¿Introduce la traducción cambios en el texto (omisiones, sustituciones o adiciones) que puedan influir en la dificultad del ítem?        | No                                     | <b>E2:</b> Las sustituciones o adiciones que están presentes en la traducción apoyan la lectura e interpretación de los ítems.                                       |
| ¿Hay diferencias entre la versión original del ítem y la traducida en relación con el uso de metáforas, giros o expresiones coloquiales? | No                                     | <b>E2:</b> Los ítems no incluyen uso de metáforas, giros o expresiones coloquiales, aunque sí el uso de  |

términos técnicos o culturales que han sido adaptados al castellano.

| <b>Formato del ítem</b>  | <b>Sí/No</b> | <b>Comentarios</b> ( <i>indicar ítem y razón por los que no cumple</i> ) |
|--|--------------|--|
| ¿La longitud del enunciado tiene una longitud similar en ambas versiones?  | Sí           |  |
| ¿Si se destacó una palabra o frase (negrita, cursiva, subrayado, etc.) en la versión original, se hizo también en el ítem traducido? | Sí           |  |

#### Listado para el control de calidad de la traducción-adaptación de los ítems\*

| <b>Gramática y redacción</b>   | <b>Sí/No</b>                        | <b>Comentarios</b> ( <i>indicar ítem y razón por los que no cumple</i> )   |
|--|-------------------------------------|--|
| ¿Hay alguna modificación de la estructura gramatical del ítem, tal como la ubicación de las oraciones o el orden de las palabras, que pueda hacer el ítem más o menos complejo en una versión que en otra? | No                                  | <b>E2:</b> Las modificaciones de la estructura gramatical de algunos ítems apoyan la interpretación y lectura natural en castellano, que sonaría más artificial de mantenerse la estructura original inglesa. Por ejemplo, en el ítem 28, se modifica el orden de “monitorizar el embarazo” y “mujer con discapacidad física” para que suene más natural y fluido. En el ítem 36, por ejemplo, se ha modificado el orden de “modificación del entorno” y “uso de dispositivo de apoyo” para facilitar la lectura e interpretación. |
| ¿Existen algunas estructuras gramaticales en la versión original del ítem que no tienen equivalente en la versión traducida?   | No                                  |  |
| ¿Hay palabras en el ítem que tengan un significado unívoco, pero que en la versión traducida puedan tener más de un significado?   | No                                  |  |
| ¿Hay cambios en la puntuación entre las dos versiones que puedan hacer que el ítem sea más fácil o difícil en la versión traducida?  | <b>E1 y E3:</b> No<br><b>E2:</b> Sí | <b>E1:</b> La traducción se ajusta al lenguaje de la población de destino, sin resultar más complejo o sin ser lenguaje infantil.  |

| Cultura  | Sí/No | Comentarios (indicar ítem y razón por los que no cumple)   |
|--|-------|--|
| ¿Los términos utilizados en el ítem en el idioma original han sido adaptados de forma adecuada al contexto cultural de la versión traducida?                   | Sí    | <b>E2:</b> Por ejemplo, en el ítem 26, en lugar de hablar de “tratamientos de INfertilidad” se habla de “tratamientos de fertilidad”, que es el término utilizado en castellano. Por ejemplo, en el ítem 27, en lugar de hablar de “departamento de ginecología” se habla de “servicio de ginecología”, que es el término utilizado en castellano. |
| ¿Existen diferencias culturales que tengan un efecto diferencial sobre la probabilidad de que una respuesta sea elegida en la versión original y la traducida? | No    | <b>E2:</b> Los ítems no encierran diferencias culturales que puedan dar lugar a diferencias en la respuesta independientemente de la versión leída.  |
| Los conceptos implicados en el ítem, ¿están al mismo nivel de abstracción en las dos versiones?  | Sí    | <b>E2:</b> Los ítems son claros y directos, hay poco nivel de abstracción en la versión original y en la versión traducida.  |
| El concepto o constructo del ítem ¿es igual de familiar y tiene el mismo significado en las dos versiones?   | Sí    | <b>E1:</b> La traducción no tiene diferencias de significado ni conceptuales que puedan resultar confusas.   |

\*Adaptado de Muñiz, 2013; versión original de Hambleton y Zenisky, 2011.

A continuación, puede reformular aquellos ítems que crea conveniente.

**Por ejemplo,**

| ÍTEM | REFORMULACIÓN  |
|------|--|
| 17   | Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para <b>alimentar</b> a tu bebé? (p.e.: dar el pecho, dar el biberón, dar de comer con cuchara una sopa, etc.) |

| ÍTEM | REFORMULACIÓN   |
|------|---|
| 11   | <b>E1: Errata:</b> Antes del embarazo, ¿utilizabas algún tipo de ayuda para moverte o desplazar <b>TE</b> ?   |
| 12   | <b>E1: Sugerencia (el sujeto de la oración al inicio de la pregunta):</b> ¿ <b>Tu embarazo</b> ha afectado de forma negativa al desempeño de tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)? |

- 16 **E1: Sugerencia (sintetizar la oración para facilitar la lectura):** Durante los primeros meses después del parto, ¿necesitaste la ayuda de otras personas **para cuidar del bebé?**
- 23 **E3:** Antes del embarazo, ¿creías que tu discapacidad podría afectar negativamente a tus **habilidades para el desempeño** como madre?
- 38 **E3:** En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste **el periodo de posparto?**

Muñiz J, Elosua P, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. Psicothema. 2013; 25(2): 151-157.

Hambleton RK, Zenisky AL. Translating and adapting tests for cross-cultural assessments. En D. Matsumoto y F.J.R. van de Vijver (Eds.). Cross-cultural research methods in psychology. Nueva York: Cambridge University Press (pp. 46-70); 2011.

## Apéndice VII: Lista de asociaciones de contacto

- Federación Nacional de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas (ASPAYM).
  - o ASPAYM Albacete.
  - o ASPAYM Valencia.
- Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).
  - o Asociación Viguesa de Esclerosis Múltiple (AVEMPO).
  - o Asociación Ourensana de Esclerosis Múltiple (AODEM).
  - o Asociación de Esclerosis Múltiple de Guadalajara (ADEM-GU).
  - o AGDEM Asociación granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM).
  - o Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple (AMDEM).
  - o Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya (CEMCAT).
  - o Asociación Turolense de Esclerosis Múltiple (ATUEM).
  - o Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple.
- Liga Reumatológica Española (LIRE).
  - o Liga Reumatológica Gallega (LRG).
  - o Liga Reumatológica Catalana.
- Federación Gallega de enfermedades raras y otras enfermedades crónicas (FEGEREC).
- Federación española de enfermedades neuromusculares (Federación ASEM).
  - o ASEM Galicia.
  - o ASEM Madrid.
- Asociación mujeres con discapacidad de Galicia (ACADAR).
- Asociación de la Atrofia Muscular Espinal de Galicia (GaliciAME).
- Asociación Española de Síndrome de Sjögren.

## Apéndice VIII: Hoja de información a la participante

### HOJA DE INFORMACIÓN AL/A LA PARTICIPANTE ADULTO/A

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Validación psicométrica preliminar del Cuestionario de Evaluación del Embarazo y la Maternidad (PMEQ) a la población española.

**INVESTIGADORES:** Aldara Díaz Marín – Rebeca Montes Montes

**CENTRO:** Facultad de Ciencias de la Salud. Grado en Terapia Ocupacional. Universidad de A Coruña (UDC).

Buenos días. Somos Aldara Díaz Marín y Rebeca Montes Montes, de la Universidade da Coruña. Le invitamos a responder un cuestionario anónimo, que tiene como objetivo adaptar y validar en madres españolas con discapacidad física el Cuestionario de Evaluación del Embarazo y la Maternidad (PMEQ). Su participación consistirá en contestar a una serie de preguntas acerca de usted y de su proceso de embarazo y maternidad. La participación en este estudio es completamente **voluntaria y anónima, y tendrá una duración estimada de quince o veinte minutos, que es el tiempo que se puede tardar en responder al cuestionario**. Si decide no participar, esta decisión no afectará de ningún modo a su asistencia o atención.

Los resultados de este estudio podrán ser publicados en revistas científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes. Si usted lo desea, puede solicitar a las investigadoras un resumen de los resultados obtenidos una vez finalice el estudio.

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Sólo las investigadoras tendrán acceso a los datos recogidos por el estudio. Si bien no se recogerán datos identificativos de los participantes, al utilizar la plataforma GoogleForms para recopilar la información, no es posible garantizar un anonimato robusto y absoluto.

Con su respuesta, se pretende contribuir a la evaluación del proceso de embarazo, parto y maternidad en mujeres españolas con discapacidad física, así como a las percepciones de estas mujeres con relación a los servicios de salud recibidos durante el embarazo, parto y postparto, por

lo que, en el futuro, estos hallazgos hagan posible mejorar estos aspectos y beneficiar a personas como usted.

No existen intereses económicos en este estudio, ni las investigadoras ni las participantes recibirán retribuciones económicas por la realización o participación en el estudio.

**Puede contactar con las investigadoras a través de las siguientes vías:**

- Aldara Díaz Marín en el teléfono XXX XX XX XX y/o correo electrónico [xxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxx@udc.es)
- Rebeca Montes Montes en el teléfono XXX XX XX XX y/o correo electrónico [xxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxx@udc.es)

**Quedamos a su entera disposición para resolver cualquier duda que pueda surgir al respecto, agradeciendo de antemano su atención y colaboración.**

**Muchas gracias por su atención y colaboración.**

**CASILLA DE VERIFICACIÓN QUE DA ACCESO AL CUESTIONARIO ONLINE:**

**PINCHE AQUÍ PARA ACCEDER AL CUESTIONARIO**

Una vez leída la información sobre este estudio, accedo a participar voluntaria y anónimamente en el mismo, respondiendo el siguiente cuestionario online.



Apéndice IX: Cuestionario PMEQ en versión española

**CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DEL EMBARAZO Y LA MATERNIDAD (PMEQ):**

▪ **Características sociodemográficas:**

1. Edad: \_\_\_\_\_ años.
2. Diagnóstico que causa la discapacidad física:  
\_\_\_\_\_
3. Años desde el diagnóstico o la lesión: \_\_\_\_\_ años.
4. Además de la discapacidad física, ¿tienes otra condición de salud? (Por ejemplo: depresión, o discapacidad mental).
5. Año del parto: \_\_\_\_\_
6. Número de hijos/as y edad actual de los mismos: \_\_\_\_\_
7. Estado civil en el momento del embarazo/parto.
  - Casada.
  - Pareja de hecho o estable.
  - Prefiero no responder.
8. Nivel de educación materna.
  - Estudios primarios.
  - Estudios secundarios.
  - Estudios superiores.
9. Situación laboral en el momento del embarazo.
  - Trabajo a tiempo completo.
  - Trabajo a tiempo parcial.
  - Sin empleo.
10. Provincia en la que reside: \_\_\_\_\_
11. Entorno en el que reside:
  - Urbano.
  - Semiurbano.
  - Rural.

**12. Unidad familiar.**

- Sola con su hijo/a.
- Con su pareja e hijo/a.
- Con padres.
- Otros.

**13. Participación en grupos de apoyo y/o grupos de preparación para el parto:**

- Sí.
- No.

▪ **Manejo práctico:**

**14. Antes del embarazo, ¿cuánto afectaba tu discapacidad física a tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?**

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**15. Antes del embarazo, ¿necesitabas la ayuda de otras personas para llevar a cabo tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?**

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**16. Antes del embarazo, ¿cuánto afectaba tu discapacidad a tu participación social y/o laboral?**

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**17. Antes del embarazo, ¿utilizabas algún tipo de ayuda para moverte o desplazarte?**

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**18.** ¿Tu embarazo ha afectado de forma negativa al desempeño de tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**19.** Durante el embarazo, ¿has necesitado la ayuda de otras personas para llevar a cabo tus actividades cotidianas (alimentación, vestirse y desvestirse, cuidado e higiene personal, etc.)?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**20.** ¿Ha afectado el embarazo de forma negativa a tu participación social y/o laboral?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**21.** Durante el embarazo, ¿decidiste utilizar algún tipo de ayuda para moverte o desplazarte, o, en caso de que ya las utilizaras, tuviste que cambiarlos o modificarlos de alguna manera?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**22.** Durante los primeros meses después del parto, ¿necesitaste la ayuda de otras personas para cuidar del bebé?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**23.** Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para alimentar a tu bebé?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**24.** Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para bañar, cambiar los pañales y vestir a tu bebé?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**25.** Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para mover, coger y llevar en brazos a tu bebé?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**26.** Durante los primeros meses después del parto, ¿tuviste dificultades para atender con rapidez a tu bebé por la noche?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

▪ **Aspectos psicológicos:**

**27.** Antes del embarazo, ¿considerabas que tu discapacidad podía afectar a tus posibilidades de quedarte embarazada y dar a luz?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**28.** Antes de quedarte embarazada, ¿pensabas que un embarazo podría afectar negativamente a tu discapacidad?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**29.** Antes del embarazo, ¿creías que tu discapacidad podría afectar negativamente a tus habilidades para el desempeño como madre?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

▪ **Servicios y asistencia:**

**30.** Antes del embarazo, ¿utilizabas algún método anticonceptivo?

- Sí.  
 No.

**31.** ¿Tuviste dificultades para quedarte embarazada?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**32.** ¿Habéis recurrido tu pareja y tú a tratamientos de fertilidad?

- Sí.
- No.

**33.** ¿Te resultó difícil encontrar un servicio de ginecología que estuviera preparado para atender a una paciente con discapacidad física?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**34.** En general, ¿consideras que los profesionales de la salud tienen las habilidades y los conocimientos necesarios para atender y monitorizar el embarazo de una mujer con discapacidad física?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**35.** ¿Consideras que has recibido la suficiente información acerca de tu embarazo, parto y postparto?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**36.** Con respecto a la asistencia en el embarazo, ¿crees que tu discapacidad ha motivado la elección de cierto tipo de pruebas de monitorización y/o pruebas diagnósticas adicionales?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**37.** Con respecto a la asistencia durante el parto, ¿crees que tu discapacidad ha motivado la elección de algún tipo específico de parto?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**38.** ¿Tuviste dificultades para acceder a edificios y/o servicios que deberían haberte proporcionado asistencia o cuidado durante el periodo prenatal, debido a la presencia de barreras arquitectónicas y/o sociales?

- En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**39.** ¿Experimentaste dificultades económicas relacionadas con la asistencia de tu embarazo?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**40.** En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste tu embarazo?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**41.** Los profesionales de la salud con los que has tratado, ¿te han proporcionado información acerca del cuidado de bebés compatible con tu discapacidad?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**42.** ¿Has modificado tu mobiliario/entorno y/o has utilizado algún dispositivo de apoyo para facilitar las actividades relacionadas con la maternidad?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**43.** ¿Has hecho algún cambio en la habitación del bebé, o en cualquier otra estancia, con el fin de facilitar el desempeño de las actividades relacionadas con la maternidad?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.

**44.** En general, ¿estás satisfecha con la forma en que gestionaste el periodo de postparto?

En absoluto.  Un poco.  Bastante.  Mucho.  Completamente.