



Facultade de Ciencias da Saúde
Grao en Terapia Ocupacional
Curso académico 2021-2022

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Cambio vital y ocupacional percibido por los
adultos jóvenes que han sufrido un
traumatismo craneoencefálico severo**

Sara Garda Ríos

Junio 2022

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

TUTORES DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO

Vicente Cabarcos Dopico

Terapeuta ocupacional, Profesor asociado de la *Facultad de Ciencias de la Salud*. Universidade de A Coruña (UDC)

Vanessa Paredes López

Terapeuta ocupacional del Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP)

ÍNDICE

Resumen.....	6
Resumo.....	7
Abstract.....	8
1. Introducción.....	9
1.1 Traumatismo craneoencefálico severo	9
1.2 Terapia ocupacional.....	11
1.3 Actividades de la vida diaria	12
1.4 Daño cerebral y terapia ocupacional	13
1.5 Justificación	14
2. Objetivos.....	15
3. Metodología.....	16
3.1 Tipo de estudio.....	16
3.2 Período de estudio.....	16
3.3 Ámbito de estudio.....	16
3.4 Población de estudio.....	16
3.5 Criterios de inclusión y exclusión	17
3.6 Selección de la muestra	18
3.7 Entrada al campo	19
3.8 Posición de la investigadora	19
3.9 Fases del estudio	20
3.10 Método de recogida de datos.....	22
3.11 Análisis y procesamiento de los datos	23
3.12 Criterios de rigor y calidad de la investigación.....	23
3.13 Aspectos ético-legales	24
3.14 Limitaciones del estudio	25

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

4.	Resultados	25
4.1	Situación inicial post traumatismo	25
4.2	Adaptaciones a la nueva situación	27
4.3	Cambios en la ocupación laboral/formativa.....	27
4.4	Nuevas metas	29
4.5	Cambios en el entorno social.....	30
4.6	La terapia ocupacional como motor	32
5.	Discusión	33
6.	Conclusiones	39
7.	Agradecimientos	41
8.	Bibliografía referenciada.....	42
9.	Apéndices	48
9.1	Apéndice I. Documento de consentimiento informado para el Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP)	48
9.2	Apéndice II. Hoja de información para participantes	50
9.3	Apéndice III. Documento de consentimiento informado para los participantes del estudio	53
9.4	Apéndice IV. Entrevista semiestructurada	54
9.5	Apéndice V. Lista de abreviaturas empleadas	55

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión	18
Tabla II. Usuarios de la muestra	19
Tabla III. Fases del estudio	20

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Resumen

Objetivo: El objetivo general de este estudio es observar los cambios vitales y ocupacionales de los adultos jóvenes que presentan daño cerebral adquirido tras haber sufrido un traumatismo craneoencefálico severo.

Metodología: El desarrollo y diseño de este trabajo de investigación se aborda desde una metodología cualitativa basada en el marco teórico de la fenomenología. Con ello, se pretende dar énfasis a la propia experiencia de la persona, para así dar a conocer y explicar sus vivencias. La recogida de datos se produjo a través de las técnicas de entrevista y observación.

Resultados: Tras haber obtenido los datos se llevó a cabo un análisis de los mismos, agrupándolos en seis categorías que tratan de explicar el objeto de estudio. Las categorías establecidas han sido: "Situación inicial post traumatismo", "Adaptaciones a la nueva situación", "Cambios en la ocupación laboral/formativa", "Nuevas metas", "Cambios en el entorno social" y "La terapia ocupacional como motor".

Conclusiones: Esta investigación expone la necesidad de tener en cuenta la interrupción del ciclo vital del adulto joven que sufre un traumatismo craneoencefálico severo y de su entorno más cercano, así como escuchar los sentimientos y vivencias de estas personas. Se constata así el gran número de cambios que se producen en las ocupaciones de la persona, enfatizando concretamente en las actividades de la vida diaria y en la ocupación laboral. Además, se confirma la importancia de la familia y del entorno social en general como soporte y promoción de la salud y calidad de vida de la persona.

Palabras clave: traumatismo craneoencefálico, actividades da vida diaria, cambio ocupacional, cambio vital, autopercepción y terapia ocupacional.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Resumo

Obxectivo: O obxectivo xeral deste estudo é observar os cambios vitais e ocupacionais dos adultos novos que presentan dano cerebral adquirido tras sufrir un traumatismo craneoencefálico severo.

Metodoloxía: O desenvolvemento e deseño deste traballo de investigación abórdase dende unha metodoloxía cualitativa baseada no marco teórico da fenomenoloxía. Con iso, preténdese dar énfase á propia experiencia da persoa, para así dar a coñecer e explicar as súas vivencias. A recollida de datos produciuse a través das técnicas de entrevista e observación.

Resultados: Tras obter os datos levouse a cabo unha análise dos mesmos, agrupándoos en seis categorías que tratan de explicar o obxecto de estudo. As categorías establecidas foron: “Situación inicial post traumatismo”, “Adaptacións á nova situación”, “Cambios na ocupación laboral/formativa”, “Novas metas”, “Cambios na contorna social” e “A terapia ocupacional como motor”.

Conclusiones: Esta investigación expón a necesidade de ter en conta a interrupción do ciclo vital do adulto novo que sofre un traumatismo craneoencefálico severo e da súa contorna máis próxima, así como escoitar os sentimentos e vivencias destas persoas. Constátase así o gran número de cambios que se producen nas ocupacións da persoa, salientando concretamente as actividades da vida diaria e a ocupación laboral. Ademais, confírmase a importancia da familia e da contorna social en xeral como soporte e promoción da saúde e calidade de vida da persoa.

Palabras clave: traumatismo craneoencefálico, actividades da vida diaria, cambio ocupacional, cambio vital, autopercepción e terapia ocupacional.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Abstract

Objectives: The overall aim of this study is to observe the life and occupational changes in young adults who suffer brain damage after a severe head trauma.

Methodology: The development and design of this research is approached from a qualitative methodology's standpoint, namely using Phenomenology as the theoretical framework. The aim is to emphasise the person's own experience, in order to let them explain their experiences, and also raise awareness on their situation. Data collection was carried out using interview and observation techniques.

Results: After obtaining the data, it was analyzed, grouping it into six categories that try to explain the object of study. The categories established were: "Initial post-traumatic situation", "Adaptations to the new situation", "Changes in the work/training occupation", "New goals", "changes in the social environment" and "Occupational therapy as a driving force".

Conclusions: This research shows the need to take into account the interruption of the young adult's life cycle, who suffers a severe head trauma. As well as the importance of their most immediate social environment and the need to listen to their feelings and experiences. The significant number of changes that occur in the person's occupations, with particular emphasis on the activities of daily living arrangements and work occupation, is thus noted. Furthermore, the importance of the family and the social environment in general as support and developmental help of the person's health and quality of life has also been confirmed.

Keywords: head trauma, activities of daily living, occupational change, vital change, self-perception and occupational therapy.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

1. Introducción

1.1 Traumatismo craneoencefálico severo

El daño cerebral adquirido (DCA) es una patología que supone importantes implicaciones sanitarias y sociales; las necesidades y la sensibilidad hacia esta población ha aumentado significativamente en los últimos años ¹. Implica el daño de múltiples y variadas áreas las cuales van desde aspectos físicos y cognitivos hasta emocionales y conductuales; se pueden producir unos u otros en mayor o menor medida y en diferentes combinaciones ¹. La etiología del daño cerebral es variada y, aunque principalmente se producen accidentes cerebrovasculares (ACV) o ictus y traumatismos craneoencefálicos (TCE), también pueden provocar daño neurológico las anoxias cerebrales, los tumores cerebrales y algunas infecciones concretas¹.

El traumatismo craneoencefálico es la principal causa de muerte a nivel mundial debido a traumas, presentando una tasa de 579 por 100.000 personas/año ². Este tipo de lesión también supone una de las principales causas de años perdidos por incapacidad en adultos menores de 45 años². La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2008, refleja que en España existían alrededor de unas 420.064 personas que presentaban DCA ³. Se destaca que el 89% de estas personas presenta alguna discapacidad para llevar a cabo sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD) ³.

Diez años más tarde se conoció, gracias a la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) ⁴, que se produjeron unas 24.334 altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas de las cuales un 44% eran mujeres y el 56% restante eran hombres. El origen de las lesiones traumáticas se encuentra principalmente en accidentes de tráfico, laborales y deportivos, seguido de las caídas ¹.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Los traumatismos craneoencefálicos se pueden clasificar de acuerdo con los criterios del *Traumatic Brain Injury Coma Data Bank*, siguiendo la Escala de Coma de Glasgow (GCS) en, grave, moderado y leve ⁵.

Aquellas personas que sobreviven a un TCE grave o severo suelen presentar una combinación de alteraciones físicas, cognitivas, conductuales y neuroconductuales, que pueden conllevar a limitaciones de la actividad tales como dificultades con el autocuidado, aseo, movilidad, comunicación, alimentación y participación social ¹. Este hecho trasladado a la población adulta joven marca una ruptura importante en la trayectoria vital ¹.

La exploración y la interacción con el entorno es posible gracias a la conducta motora, la cual nos permiten desempeñar actividades, tanto básicas, como instrumentales de la vida diaria ¹. Asimismo, tras el accidente, se pueden experimentar distintas alteraciones a nivel motor que pueden ir desde inmovilizaciones de hemicuerpos hasta leves déficits de coordinación ¹.

Por otra parte, las alteraciones cognitivas más frecuentes suelen ser dificultades en la atención, la percepción, el lenguaje, el aprendizaje y la memoria o las funciones ejecutivas ¹.

Dentro de estas alteraciones se extiende un amplio abanico de trastornos que generan consecuencias en la vida cotidiana de las personas que han sufrido un TCE. Dentro de la percepción, el procesamiento puede verse alterado, imposibilitando el reconocimiento e identificación de los estímulos, que más comúnmente se conoce como agnosias ¹ (pueden ser visuales, táctiles, auditivas y olfatorias). Asimismo, también se pueden ocasionar alteraciones en las acciones motoras en ausencia de trastornos del movimiento, de la coordinación o comprensión; se conocen como apraxias ¹ y existen diferentes tipos. Cabe destacar también ante la presencia de un TCE, la elevada incidencia del síndrome de negligencia o alteración de un lado del espacio que impide atender e interactuar con uno mismo, el espacio o los objetos. Los trastornos del lenguaje pueden manifestarse en el habla, la lectura o la escritura ¹.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Las alteraciones emocionales y conductuales prevalecen en el 40-60%⁶ de los casos y suponen, tanto para la propia persona como para su familia, importantes efectos en cuanto a la aplicación y desarrollo del proceso de rehabilitación⁶. En esta línea, cabe destacar que, además, muchas de las personas que presentan daño neurológico presentan anosognosia (incapacidad de la persona de percibir o incluso negar la presencia de una extremidad afectada)¹, lo que también puede conllevar a actitudes no beneficiosas para el proceso de rehabilitación, así como riesgos para la propia salud de la persona¹.

1.2 Terapia ocupacional

La terapia ocupacional (TO) es definida por la World Federation of Occupational Therapists (WFOT) como una profesión de la salud que se centra en el cliente, promoviendo su salud y bienestar a través de la ocupación. Las ocupaciones son aquellas actividades que las personas, grupos y comunidades llevan a cabo en el día a día con el fin de ocupar el tiempo y dar significado a la vida. En este sentido, los terapeutas trabajan para mejorar la participación de las personas en aquellas ocupaciones que desean y necesitan⁷.

En la disciplina, se refiere a las ocupaciones como actividades cotidianas que las personas realizan de manera individual o con otros (bien sea en familia o en la comunidad) para así ocupar el tiempo y dar significado y propósito a la vida⁸. Las ocupaciones comprenden cosas que la gente necesita, quiere y se espera hacer⁸. Para aclarar la importancia que tienen las ocupaciones en la vida de las personas es necesario resaltar que son valiosas para la salud, el sentido y la identidad; aportando un significado y valores específicos para cada uno⁹. Asimismo, la ocupación es necesaria para preservar la supervivencia del ser humano¹⁰, al cubrir las necesidades biológicas que se generan, se estimula la ocupación y a su vez se promueve la salud¹⁰.

La necesidad innata que presentan los seres humanos de ocuparse y de “hacer” supone, según la teoría de Wilcock, la necesidad de

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

comprometerse en aquellas ocupaciones que proporcionan significado a la persona y que por tanto la conforman ¹¹.

Los factores del ambiente pueden facilitar o por lo contrario restringir la participación en ocupaciones significativas y también pueden presentarse apoyos o barreras. En las intervenciones de terapia ocupacional el contexto siempre está presente, aun así, este puede ser modificable ¹⁰.

De este modo, la proporción de las adaptaciones necesarias así como el entrenamiento en su uso y la generación de oportunidades para participar en las actividades elegidas por la persona en sus diferentes contextos, supondrá una mejora del desempeño ocupacional ¹.

1.3 Actividades de la vida diaria

La realización de las actividades de la vida diaria permite que las personas se integren en la sociedad a la que pertenecen puesto que el desempeño de las ocupaciones conlleva la adquisición de valores y constructos sociales de la propia cultura, es decir, se favorece el sentimiento de pertenencia a un colectivo ¹².

Se contemplan diferentes niveles de participación ocupacional en función de las actividades que se lleven a cabo; las necesidades biológicas de las personas de las que se hablaba anteriormente se cubren principalmente, con el desempeño de las actividades de la vida diaria ¹². Estas últimas, junto con el trabajo y el ocio, forman una de las tres formas ocupacionales ¹². El manejo de todas estas ocupaciones estará influenciado como bien se ha dicho, por el medio ambiente.

Las actividades de la vida diaria incluyen las actividades básicas y las instrumentales; de las primeras se destacan ocupaciones como bañarse, el aseo y la higiene en el inodoro, vestirse, la alimentación, la deglución, la movilidad funcional o la higiene y el arreglo personal. Las actividades básicas requieren de habilidades motoras que permitan lograr un correcto desarrollo de estas; la manipulación, el agarre y la coordinación, así como el procesamiento y una correcta secuenciación de la actividad son necesarias ¹². Cabe destacar además que estas actividades pueden verse

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

alteradas en función del ambiente, la cultura e incluso la personalidad de cada uno ¹².

Por otro lado, las actividades instrumentales suponen relaciones más complejas tanto para la propia persona como hacia la comunidad. Se incluyen aquí ocupaciones como el cuidado de otros, el cuidado de mascotas, la conducción y la movilidad por la comunidad, la gestión económica, la gestión y el mantenimiento de la salud la gestión y mantenimiento del hogar, la preparación de la comida y las compras ¹².

El ocio es un ámbito importante para el desarrollo integral de la persona y para la consolidación de una vida plena; identificar y comprender las motivaciones y las demandas de cada persona es fundamental para llevar a cabo estas actividades que se reconocen además como un derecho básico de los seres humanos que fomenta el crecimiento y la calidad de vida de las personas ¹³.

Asimismo, las ocupaciones relacionadas con el trabajo forman parte de la vida de las personas, así como de su experiencia vital ¹⁴. De esta manera, el trabajo es una de las ocupaciones más importantes ya que proporciona redes de apoyo social, así como ofrece la oportunidad de interactuar con otros. Además, proporciona sustento económico y genera en la persona una necesidad de organización en su rutina diaria; el trabajo presenta grandes implicaciones para la salud a través de diferentes sistemas ¹⁵.

En este sentido, cabe destacar que existen diferentes formas de intervenir desde terapia ocupacional sobre las ocupaciones de las personas, siendo todas indispensables y complementarias para lograr mejoras en la vida diaria de las mismas ¹⁶.

1.4 Daño cerebral y terapia ocupacional

Tras determinar que el daño cerebral que puede producir un traumatismo craneoencefálico severo supone alteraciones en el desempeño ocupacional, parece conveniente el abordaje desde la terapia ocupacional para incrementar la autonomía en el desarrollo de las ocupaciones. Así como se ha comentado anteriormente, las ocupaciones que se ven implicadas conforman un amplio abanico que puede abarcar todas las

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

áreas de ocupación: actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, área formativo-laboral, área de ocio y tiempo libre y participación social.

De esta manera, se puede explicar la necesidad que tienen los seres humanos de ocuparse puesto que el uso de la ocupación implica mejoras en el estado de salud y en la calidad de vida ¹⁷. Tal y como expresan Hooper and Wood, la humanidad es, en esencia, ocupacional por naturaleza ¹⁸. Por consiguiente, se determina que los terapeutas ocupacionales son aquellos profesionales que proporcionan las herramientas y el asesoramiento necesario para facilitar la participación en aquellas ocupaciones en las que las personas desean comprometerse. En función de la evaluación que se realice con cada persona y de los resultados que se obtengan, se desarrollarán diferentes intervenciones que permitan poder recuperar lo máximo posible la independencia de la persona ¹⁹.

1.5 Justificación

El daño cerebral a causa de un traumatismo impacta en la vida de las personas de manera abrupta y repentina, interrumpiendo el transcurso de la vida y con ello comprometiendo muchos de los proyectos que los adultos jóvenes se planteaban. La lesión puede limitar el desempeño ocupacional en diversas áreas, reduciendo notablemente la funcionalidad de las personas.

Es por esto por lo que la Terapia Ocupacional podría tener una gran relevancia en el ámbito de la atención a estas personas. Podría generar cambios significativos en el desempeño ocupacional, en los hábitos, las rutinas y los roles de estas personas, lo que justificaría la idoneidad de proporcionar atención específica desde la disciplina.

Se detecta la conveniencia de intervenir desde Terapia Ocupacional en el momento en el que la participación de la persona se ve afectada, y por lo tanto su desempeño está limitado en alguna o varias de las áreas de ocupación, impidiendo o limitando que se desarrollen las ocupaciones que necesita y desea. Por ello, es necesario valorar en detalle cómo y en qué áreas se afecta la vida de las personas que presentan daño cerebral por traumatismo. La suspensión del trabajo o de las actividades formativas, la

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

disminución en la participación en actividades encuadradas en el área del ocio, o los posibles cambios que puedan ocurrir en las relaciones sociales son algunos de los ejemplos que permiten ponernos en contexto sobre la severidad de la situación y sobre las áreas en las que se puede actuar. La significación que presenta cualquiera de estas actividades en el momento vital en el que la persona se encuentra, es un factor clave que determina el impacto que genera en ella y en su entorno.

De este modo, se propone con este estudio dar voz a las personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo, y observar lo que para ellas han sido los cambios más relevantes en cuanto a sus ocupaciones y a su vida en general.

2. Objetivos

Objetivo general:

- Estudiar los cambios vitales y ocupacionales de los adultos jóvenes que presentan daño cerebral adquirido tras haber sufrido un traumatismo craneoencefálico severo.

Objetivos específicos:

- Observar aquellas áreas de la ocupación afectadas en los adultos jóvenes con daño cerebral adquirido por secuelas de un traumatismo craneoencefálico severo
- Reflejar las vivencias de las personas en sus rutinas y cotidianidad
- Observar la calidad de vida auto percibida por adultos jóvenes que presentan daño cerebral adquirido
- Observar la conveniencia de proporcionar los servicios de terapia ocupacional al adulto joven que ha sufrido un traumatismo craneoencefálico severo
-

3. Metodología

3.1 Tipo de estudio

Para el desarrollo y diseño de este trabajo de investigación, se ha empleado una metodología cualitativa basada en el marco teórico de la fenomenología.

El principal objetivo de este tipo de estudio es dar énfasis a la propia experiencia del individuo, para dar a conocer y explicar sus vivencias, dando importancia al significado y a los puntos de vista de los participantes^{20 21}. Además, centra su interés en los escenarios naturales en los que los participantes se desarrollan y comunican; las personas estudiadas mantienen una participación activa en la investigación²².

3.2 Período de estudio

El presente trabajo de investigación se llevó a cabo entre los meses de octubre del año 2021 y junio de 2022. El trabajo de campo, así como la recogida de datos se realizó entre los meses de febrero y mayo del año 2022.

3.3 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio de este trabajo de investigación ha sido el Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) que se localiza en Bergondo (A Coruña). En este centro del área metropolitana de A Coruña se lleva a cabo una rehabilitación integral de las personas que presentan discapacidad física, sensorial y/o daño cerebral adquirido²³.

Esta institución pública del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, fomenta la autonomía personal y la independencia con el fin de que las personas gocen de una participación activa en la comunidad y en su propia vida²³.

3.4 Población de estudio

Las personas que se seleccionaron para el estudio son usuarios del Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) que cumplen con los criterios de inclusión que a continuación se expondrán.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Destacar que los datos que se recogen serán codificados para que así no sea posible identificar a los informantes, denominando a cada uno de ellos siguiendo el siguiente ejemplo: U1 (usuario 1), U2 (usuario 2) ... (ver apartado 3.13 aspectos ético-legales)

3.5 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión determinarán el perfil de participantes adecuado para alcanzar los propósitos de esta investigación. De esta manera, se citarán a continuación los principales aspectos clave, así como los criterios de inclusión y exclusión que se reflejarán posteriormente en la *Tabla I*.

Las personas adultas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo son los informantes clave para este estudio, principalmente aquellos que se encuentran en la etapa más joven. Su experiencia y percepción será de gran valor para el cometido de este estudio. Asimismo, será relevante para la investigación la aportación de aquellas personas cuyo desempeño ocupacional se vea comprometido, es decir, que presenten dificultades para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria.

Finalmente, los informantes que se incluirán en el estudio serán usuarios del centro en el cual se desarrollará la investigación.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none">· Personas que hayan sufrido un traumatismo craneoencefálico severo· Personas cuyas edades comprendan entre los 18 hasta los 40 años· Personas usuarias del Centro de Promoción de la Autonomía Personal
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none">· Que no cumplan alguno de los criterios de inclusión mencionados anteriormente· Que hayan sufrido un traumatismo craneoencefálico leve o moderado· Que presenten un deterioro cognitivo que les impida responder con veracidad a la encuesta· Que decidan abandonar el estudio una vez hayan firmado el consentimiento informado

Nota: Fuente: elaboración propia

3.6 Selección de la muestra

Los usuarios han sido seleccionados a través de métodos no probabilísticos, concretamente con muestro intencional o de conveniencia, con el fin de conseguir muestras que cumplan con características del interés del investigador ²⁴. De esta manera, se asegura que los usuarios seleccionados puedan responder en mayor o menor medida a la pregunta de investigación que se está estudiando.

Tras haber aplicado los criterios de inclusión y exclusión mencionados anteriormente, se refleja en la *Tabla II* las personas que participarán en el estudio de investigación. A cada uno de los participantes de esta investigación se le ha asignado un código y solamente la investigadora conoce la relación con la persona entrevistada en cuestión:

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Tabla II. Usuarios de la muestra

Código	Edad	Sexo
Usuario 1 (U1)	24	Varón
Usuario 2 (U2)	27	Mujer
Usuario 3 (U3)	31	Varón
Usuario 4 (U4)	34	Varón
Usuario 5 (U5)	24	Mujer
Usuario 6 (U6)	40	Varón
Usuario 7 (U7)	19	Varón
Usuario 8 (U8)	22	Mujer

Nota: Fuente: elaboración propia

3.7 Entrada al campo

La entrada al campo se inició simultáneamente a las Estancias Prácticas VII del 4º curso de terapia ocupacional. Inicialmente se había establecido contacto a través de correo electrónico con el terapeuta ocupacional del Centro en el cual se llevó a cabo el estudio y posteriormente se había pactado una reunión en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña en la cual se determinaron aspectos relevantes para dar comienzo a la investigación.

3.8 Posición de la investigadora

La investigadora en cuestión se encuentra cursando el cuarto curso del grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña. Su interés hacia la investigación en este ámbito parte de la inclinación hacia el trabajo con las personas que presentan algún tipo de discapacidad física que muestren dificultades para llevar a cabo diversas actividades en su vida diaria.

Destacar que la investigadora había acudido de prácticas anteriormente a este Centro y conocía el cometido que allí se llevaba a cabo. Asimismo, se encontraba, simultáneamente al desarrollo de este estudio, llevando a cabo sus estancias VII del grado.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Durante el desarrollo de las entrevistas, se ha observado un comportamiento adecuado, guiando el diálogo y observando la actitud y el discurso de los entrevistados.

3.9 Fases del estudio

Para la elaboración de este trabajo se ha iniciado un proceso que consta de diferentes etapas, las cuales se reflejan en la *Tabla III* y se detallan a continuación:

Tabla III. Fases del estudio

Actividad/Fases	Noviembre	Diciembre	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Elección del tema de estudio							
Búsqueda bibliográfica							
Entrada en el campo							
Recogida de datos							
Procedimiento de los datos							
Resultados y conclusiones							

Nota: Fuente: elaboración propia

Fase 1: Elección del tema de estudio:

La primera fase del estudio ha sido la elección del tema, lo cual se ha concretado en el mes de noviembre con los tutores, como se ha comentado anteriormente, a través de una reunión.

Fase 2: Búsqueda bibliográfica:

Se desarrolló una búsqueda bibliográfica del tema en cuestión, lo que ha permitido justificar la necesidad de llevar a cabo la investigación y además dar a conocer a la investigadora la situación actual del estudio. Esta búsqueda se ha continuado a lo largo del desarrollo del trabajo de

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

investigación con el fin de constatar la existencia de nuevas publicaciones o la actualización de algún documento oficial.

Se han explorado las principales bases de datos de revistas científicas a las cuales se ha accedido a través de los servicios que proporciona la universidad; han sido, entre otras, Pubmed, Scopus y Dialnet, así como el repositorio institucional de la propia Universidad de A Coruña. Asimismo, para rescatar algunos textos se utilizó el Google académico como otro recurso a mayores.

Se utilizaron unas estrategias de búsqueda determinadas en las cuales se presentaban las siguientes palabras clave unidas por los operadores booleanos AND y OR: traumatismo craneoencefálico, actividades da vida diaria, cambio ocupacional, cambio vital, autopercepción y terapia ocupacional.

Los documentos en los que se apoya el estudio han sido en lengua española e inglesa mayoritariamente, por ser este último aquel idioma en el que existe amplia investigación. Asimismo, cabe destacar que en la estrategia de búsqueda no se ha establecido ningún filtro relacionado con la ubicación geográfica, año de publicación o idioma del artículo.

El gestor bibliográfico que se ha utilizado para recopilar los artículos y documentos ha sido Mendeley.

Fase 3: Entrada en el campo:

La entrada al campo de estudio sucedió durante los meses de febrero a abril del año 2022. Allí se llevó a cabo la recogida de datos de la que se hablará a continuación y se proporcionó la información necesaria al centro y a los participantes, así como los consentimientos correspondientes.

Fase 4: Recogida de datos:

Tras la fase anterior, se concretaron las entrevistas con los participantes (una vez se aseguró que todos comprendían la finalidad del estudio) y se llevaron a cabo después de que firmasen los consentimientos informados

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

(ver Apéndice 3: Documento de consentimiento informado para los participantes del estudio).

Fase 5: Procesamiento de datos:

El procesamiento de los datos se ha iniciado de manera simultánea a la recogida de los datos pues las entrevistas se han ido transcribiendo conforme se iban desarrollando.

Fase 6: Resultados y conclusiones:

Finalmente, los resultados y conclusiones se realizaron tras haber procesado los datos que habían sido recogidos y se compararon con otros estudios con la finalidad de extraer unas conclusiones.

3.10 Método de recogida de datos

La recogida de datos se produjo a través de dos técnicas diferentes: la entrevista y la observación. La entrevista estructurada y personal que se realizó (ver Apéndice IV: *Entrevista semiestructurada*) permitió realizar una serie de preguntas, que se habían preparado previamente, de interés para la investigadora. Por otro lado, la observación que se llevó a cabo durante el desarrollo de las entrevistas es de tipo participante ya que la investigadora pudo recoger información relevante en el momento de la reunión y así facilitar la interpretación de la información recogida.

Desde el primer momento, se intentó proporcionar un espacio acogedor y agradable para que así la persona pudiese contar todo aquello que quisiese, expresar sus emociones, sentimientos e intercambiar opiniones sobre los temas a tratar. Las entrevistas se realizaron todas ellas en salas en las que se llevan a cabo sesiones de terapia ocupacional en el Centro de Promoción de la Autonomía Personal.

Además de registrar la información que se iba obteniendo en papel, se grabaron las reuniones en audio para así facilitar la transcripción de la información y el posterior análisis de los datos.

3.11 Análisis y procesamiento de los datos

El análisis y procesamiento de los datos en investigación cualitativa supone la organización y la manipulación de la información recogida por el investigador para así poder establecer relaciones, realizar interpretaciones y extraer unos resultados y conclusiones ²⁵. Así, en el análisis cualitativo de los datos, los investigadores procuran que se escuchen las voces de los participantes; el objetivo es dar sentido tanto a las palabras utilizadas como a la persona que las dijo ²⁶.

Una vez se transcribieron los datos recibidos se inició el proceso denominado categorización; este se basa en agrupar la información obtenida en categorías que concentren ideas o mensajes similares. Los códigos son etiquetas que permiten asignar unidades de significado a la información que se ha obtenido en la investigación. Este proceso es, en este caso, de tipo inductivo puesto que las categorías se han elaborado a partir de la lectura del material recopilado, sin considerar las categorías de partida ²⁶.

El análisis de los datos se ha llevado a cabo de manera conjunta con los tutores, aunque previamente la investigadora lo había realizado de manera individual. De esta forma, se estableció la triangulación de los datos puesto que han sido analizados por varias personas, lo que aporta objetividad, riqueza y variedad del contenido de la investigación.

3.12 Criterios de rigor y calidad de la investigación

Los conceptos que asegurarán la calidad de los datos en el estudio cualitativo son ²¹:

- **Credibilidad:** la interpretación que el investigador realiza de los datos será fiel a los mismos, de manera que apoye sus conclusiones con los datos del estudio ²¹.
- **Confiabilidad:** supone que, si el investigador volviese a realizar la recogida de datos, obtendría los mismos resultados ²¹.
- **Confirmabilidad:** se refiere a que el investigador debe confirmar que los datos recabados se han transcrito correctamente al estudio ²¹.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

- Transferibilidad: las conclusiones podrían trasladarse a otros entornos o contextos adaptándolo a las situaciones correspondientes, pese a ello, no sería un objetivo principal de este tipo de estudio ²¹.

3.13 Aspectos ético-legales

Para el diseño y desarrollo del presente trabajo se siguieron rigurosamente las consideraciones y recomendaciones éticas que se detallan en la declaración de Helsinki ²⁷ y en el Código Ético ²⁸ de la terapia ocupacional. En primer lugar, se ha hecho entrega de un documento de consentimiento informado al Centro de Promoción de la Autonomía Personal (*ver anexo 1: Documento de consentimiento informado para el CPAP*). En el documento en cuestión se describe de manera breve el propósito del trabajo, así como se solicita el permiso para el desarrollo de este.

Posteriormente se adjudicó a cada posible participante una hoja informativa (*ver anexo 2: Hoja de información para participantes*) en la cual también se pormenorizan los datos relevantes del estudio y finalmente se otorgó, a los que decidieron participar, un consentimiento informado (*ver anexo 3: Documento de consentimiento informado para los participantes del estudio*). Las personas que deciden participar voluntariamente firman el consentimiento tras leer la hoja informativa y conocer con exactitud las bases del estudio. Como se ha comentado anteriormente, también la investigadora respondió aquellas dudas que pudieron surgir durante el proceso.

Además, para garantizar la protección de los datos personales y la garantía de los derechos digitales se respetará lo estipulado en la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales ²⁹ y garantía de los derechos digitales de manera que únicamente la investigadora y los coordinadores tendrán acceso a los datos recabados.

También se ha respetado la ley que protege el consentimiento informado y la historia clínica de las personas, la cual se recoge en la Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes ³⁰.

3.14 Limitaciones del estudio

Las posibles limitaciones que pueden presentarse en este estudio de investigación son principalmente el tamaño y el origen de la muestra; con el número de informantes con los que se cuenta sería complicado poder extrapolar los resultados obtenidos a la realidad global de esta situación. En su lugar, se podría ampliar la muestra contactando con otros centros o asociaciones cuyos usuarios puedan cumplir los criterios de inclusión de este estudio. De esta manera, la muestra podría ser mucho más amplia, lo que permitiría obtener unos resultados más representativos del fenómeno de estudio en cuestión. En cuanto al origen de la muestra, también se observa una limitación puesto que, al tratarse de usuarios de un mismo centro, se limita la obtención de información a este mismo.

4. Resultados

En este apartado se presentan los resultados obtenidos en la investigación, para ello, se han establecido seis categorías que tratan de explicar el tema de investigación: “Situación inicial post traumatismo”, “Adaptaciones a la nueva situación”, “Cambios en la ocupación laboral/formativa”, “Nuevas metas”, “Cambios en el entorno social” y “La terapia ocupacional como motor”.

4.1 Situación inicial post traumatismo

En esta primera categoría se recoge aquello que han manifestado diferentes entrevistados sobre cómo se encontraban al inicio de esta nueva situación. Expresan aquellas actividades que inicialmente, para ellos, han cambiado y han tenido que desempeñar de nuevo y de manera diferente. En general, se aprecia un cambio radical en cuanto a la posibilidad que muestran las personas de participar en las diferentes ocupaciones, limitándose esta, en algunas ocasiones, a mínimas actividades en el día a día.

“Básicamente cambiou casi todo, tuven que aprender técnicas novas, por ejemplo, cambiaronme os hábitos á hora de vestirme, á hora de ir ó baño á hora de ducharme, á hora de peinar-me, á hora de cociñar, á hora de

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

coller cousas tan simples como coller o mando a distancia e cousas así.”

U6

“Solo podía mover a cabeza e nin sequera tiña moito control, todo foi moi difícil.” U8

“Prácticamente no podía hacer nada, me costaba hasta levantarme y salir de la cama. Hasta me vestían y me lavaban.” U3

“Reciente de las operaciones me costaba todo mucho, caminar y moverme por ahí. No puedo ir solo por la calle aún y me fastidia muchísimo por ejemplo no poder ir al supermercado o ir a tomar algo porque pierdo el equilibrio y me puedo caer.” U3

En este punto, se destaca el sentimiento de impotencia al depender de una tercera persona para llevar a cabo la mayor parte de las actividades de la vida diaria pues, los propios entrevistados, manifestaron en muchas ocasiones esa exasperación que sentían al caer en la cuenta de que otra persona tenía que estar siempre ahí para ayudarlos.

“Me lo hacía mi madre todo, cortarme las cosas, para vestirme, para ducharme, ir al baño. Me movía en silla. Antes del accidente lo hacía yo todo. No me gustaba darle castigo a mi madre haciéndome todos los días las cosas, aun siendo mi madre.” U1

“Antes era moito máis independente que agora, agora necesito axuda para moitas cousas por exemplo non son capaz de atar o pelo, nin camiñar por fora eu sola, facer recados. Antes por exemplo tiña carnet de conducir e agora non podo conducir tampouco” U2

“Na casa ó principio tiñanme que axudar a todo, tanto a ducharme como a cociñar, osea comer comía eu, pero tiñanme que facer casi todo.” U5

En estos discursos, se observa una disminución del estado de ánimo y un atisbo de tristeza puesto que recordar estos momentos, supone evocar momentos duros que han pasado. Pese a ello, entre alguna de las personas entrevistadas, se percibe, por lo contrario, un sentimiento de superación y

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

de orgullo por haberse antepuesto a las situaciones que el camino de la vida les iba presentando.

“Digamos que vou asumindo os retos según se me van presentando.” U6

“Eu conseguín moitas cousas e estou feliz por eso.” U8

4.2 Adaptaciones a la nueva situación

Tras sufrir un traumatismo craneoencefálico severo se pueden producir variedad y multitud de cambios; las consecuencias que afloran pueden afectar a la participación de la persona en su propia vida, de manera muy significativa en algunos casos. En muchas ocasiones, tras la lesión, se ve afectado uno de los hemisferios cerebrales, lo que puede implicar una paresia o plejía en uno de los hemicuerpos. En este sentido, se analiza tras entrevistar a las personas usuarias que una de las mayores dificultades que puede surgir es verse obligado/a a cambiar la dominancia y comenzar a desempeñar de nuevo las actividades del día a día con el miembro que hasta el momento no había sido el dominante.

“Pois por exemplo á hora de comer eu antes utilizaba as dúas mans, a man esquerda para o tenedor e a dereita para o coitelo e agora teño que facelo todo ca dereita...” U6

“Aprender a hacer todo con la mano izquierda porque yo era diestro y tuve que hacer todo con la mano izquierda; eso me ha costado muchísimo.” U1

“Lavar o corpo non, pero lavar o pelo costoume moito porque con unha man non son capaz; secalo e todo eso tamén...” U2

4.3 Cambios en la ocupación laboral/formativa

Otro de los hallazgos de esta investigación ha sido el cambio percibido por las personas en cuanto a la ocupación laboral o formativa que estaban desarrollando previamente al traumatismo. En este sentido, la mayoría de las personas entrevistadas muestran cierta frustración o desilusión con relación a esta área de la ocupación puesto que la profesión en la que

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

habían trabajado o los planes de estudio que estaban llevando a cabo, dieron un giro drástico de un momento a otro.

“Me quedé en 4 de la ESO; no terminé este curso porque la explicación que le dan a mi madre en el instituto es que he faltado mucho, aunque estuviese justificado y por eso no tengo la ESO.” U1

“Quedábame un ano para rematar a carreira xa que tuven o accidente de tráfico de 3º para 4º curso de carreira, non creo que poida retomar a carreira porque me parece moi difícil, pero si facer cursillos relacionados coa carreira.” U2

“Estudí un ciclo medio de carpintería que no terminé porque tuve el accidente; me encantaba.” U4

“Después de tener el accidente hice un cursillo de fontanería, hice un par de trabajos por mi cuenta...” U7

“Yo antes trabajaba en una depuradora de mariscos y ahora no podría volver a hacerlo ni de broma. Estoy prejubilado.” U3

“Antes estaba en 4 curso da ESO e traballaba nun restaurante, agora non poderei rematar a ESO nin traballar nunca mais de camarera.” U8

En este sentido, se observa cómo al ser personas jóvenes valoraban el trabajo o los estudios como algo muy importante en sus vidas, y reflejan cómo de repente perder esto, sin unas posibilidades razonables de recuperarlo, se convierte para ellos en una frustración.

“No tema de estar en exames ou estudar todo, non creo que poida facelo a ese ritmo que requiere a universidade.” U5

“El curso me costó mucho sacarlo...” U7

“Buff...va a costar muchísimo, prácticamente imposible retomar eso.” U4

“No creo que pueda hacer nada porque no puedo retener información ninguna; en el curso aquí cuando tengo exámenes estudio, pero al cabo de una semana se me olvida todo.” U1

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

“Todo o que requiere mantener a concentración moitos días continuamente cóstame porque me canso. Se antes me concentraba unha hora seguido agora non podó.” U2

De esta manera, es importante resaltar que algunas de estas personas valoraban el trabajo como una ocupación prioritaria en su vida previa al accidente.

“Sempre quixen ter un traballo, independizarme...” U5

“En los estudios nunca fui muy bueno, pero me gustaba trabajar, era importante para mí.” U1

“Entre mis prioridades se encontraba el trabajo, incluso tenía en mente montar mi propio negocio.” U3

4.4 Nuevas metas

Esta categoría recoge aquellas metas u ocupaciones que las propias personas sienten como relevantes tras haber sufrido un traumatismo craneoencefálico severo. De esta manera, la mayoría de los entrevistados coinciden en que lo más importante para ellos es su propia salud y bienestar; adquirir la máxima independencia y autonomía posible, decidir sobre su propia vida y ser partícipes de ello son los pilares de esta categoría.

“Aunque digan que a los que tenemos daño cerebral nos da lo mismo, para mí lo importante ahora mismo es tener una familia a parte de la que ya tengo; sería importante (...) Estoy muy contento con la independencia que he ganado” U1

“Ahora mismo quero recuperarame o mellor que poida e quedar o mellor posible. Boto a mirada atrás e con todo o que mellorei pois estou moi contenta.” U2

“También es muy importante recuperarame de todo, ser totalmente independiente.” U4

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

“Hacer mi vida con normalidad, pasear, ir al gimnasio y estar con mi familia y amigos, lo que hace cualquier persona...” U3

“Poder valerme eu sola, non depender de nadie, poder ser capaz de facelo eu todo.” U5

“O máis importante para min agora mesmo é recuperarame. Eu conseguín moitas cousas e estou feliz por eso.” U8

En relación con lo anteriormente expuesto, se destaca que tras haber sufrido un TCE y todo lo que esa situación ha conllevado, las personas entrevistadas sienten una satisfacción importante por todo lo que han mejorado y, aunque sus vidas hayan cambiado, pueden realizar muchas actividades dada la autonomía que han alcanzado.

Aun así, se observa también que los adultos jóvenes confieren una importancia muy significativa al trabajo. Bien es cierto que la mayoría de las personas de la muestra se encuentra en la etapa de la vida en la que se da comienzo a las primeras experiencias laborales y por tanto de cumplirse así, uno de los objetivos más importantes a estas edades.

“Tener un trabajo para mi sería importante.” U7

“Vou intentar buscar algún traballo relacionado coa formación que teño en X empresa xa que oferta moitos postos a persoas con discapacidade.” U2

“Me gustaría tener un trabajo, pero no es lo primordial.” U1

“Ter un traballo o día de mañán, ser independente, ter unha vida e poder decidir sobre ela.” U5

4.5 Cambios en el entorno social

En esta categoría se agrupan los cambios que perciben los adultos jóvenes en cuanto a las relaciones con sus iguales. Se observa en algunos casos pues, una disminución del apoyo por parte de los amigos. La llegada del daño cerebral, así como la aceptación de este, puede ser compleja y ocasionar cambios en las relaciones. Asumir la discapacidad puede ser una ardua tarea, pese a ello, el tiempo y la evolución que sucede con el mismo

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

puede motivar a las personas a tomar conciencia de la nueva situación en la que se encuentran, retomando antiguas relaciones o estableciendo otras nuevas.

“Mis amigos me dejaron de lado todos menos 5. Antes tenía muchos conocidos, iba a algún festival de música y me conocía todo el mundo, me invitaban a tomar una cerveza. Los tropecientos que se quedaron por el camino y 5 que tengo... Con estos 5 bien, aunque los veo poco, no quedamos tanto como antes. No sociabilizo tanto.” U1

“Antes estaba en silla de rodas e non salía nada e sí que notaba aos meus amigos máis distantes pero agora empezó a retomar outra vez. Apoyáronme despois de ter o accidente, pero en ocasións noteinos máis distantes; cando estiven en Barcelona no hospital viñeron a verme.” U2

“No tengo la misma cantidad de amigos que antes, pero si los justos y necesarios.” U3

“Estuven bastante mal porque, ahora xa non tanto pero, eu decía, eu cando baixo, non baixa nadie? Ou baixarán e non me avisarán? (...) Non é coma antes que estabamos todo o día xuntos, pero bueno quedamos cando se pode.” U5

Por otro lado, muchos de los entrevistados destacan que la familia es uno de los pilares esenciales tanto en el proceso de recuperación, como después a lo largo de la vida puesto que la mayor parte de ellos necesitarán ese apoyo siempre. En este sentido, no se aprecian cambios con relación a la familia, es más, en la mayor parte de los casos son aquel apoyo que nunca falta. Cabe resaltar que la familia también se encuentra ante una situación de duelo, una situación repentina y sobresaltada para la cual no están preparados. Pese a ello, acompañan a su familiar durante todo este proceso.

“La familia mejor que nunca, eso nunca falta, están siempre.” U1

“A familia apóyame moito, sobre todo niña nai e meus irmáns, axúdanme moito.” U2

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

“Antes la relación con mi familia era de pena por la vida que llevaba sin embargo ahora es de maravilla, están super contentos con mi cambio. Me han apoyado muchísimo cuando tuve el accidente.” U4

“La familia siempre me ha apoyado, me ilusiona ver a mi hijo crecer y hacer cosas con él.” U3

“Están todos bastante pendientes de min, ainda que non estiveran tanto daba igual.” U6

“A familia sempre estivo apoiándome, sempre se preocuparon moito por min. Tiña parexa antes e agora sigoa tendo, él tamén se preocupa moito por min.” U8

4.6 La terapia ocupacional como motor

Una de las percepciones más comunes entre las personas entrevistadas ha sido la importancia de la terapia ocupacional como motor para adquirir autonomía e independencia en el día a día. En esta categoría pues, se recogen aquellas ideas que exponen los adultos jóvenes que sufrieron un TCE severo sobre cómo les ha cambiado la vida de un día para otro y sobre cómo la terapia ocupacional les ha ayudado. Esta disciplina ha sido relevante en cuanto al retorno de la participación de la persona en su propia vida, en aquello que desea y necesita. De este modo, las personas valoran el poder participar en actividades complejas como puede ser ir a la compra o actividades tan sencillas como peinarse.

“Moitísimo porque eu antes era casi por comodidad digamos tiñas xa tiñas coma se fora un sirviente que che facía todo e aquí aprendín eu a facelo todo por min mesmo.” U6

“Poco a poco me enseñaron cosas, a manejarme con la mano derecha (puedo hacer cosas, desatarme los cordones), a hacer cosas de casa (tender, meter las cosas en la lavadora...).” U1

“A terapia ocupacional axudoume moito porque antes non era capaz de facer nada por min sola. Por exemplo, tiña que comprar unha cousa e iba

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

o supermercado e collía todo, en terapia ocupacional axudaronme a organizarme e anotar todo o que me fai falta.” U2

“Si, creo que me ha ayudado enseñándome técnicas para poder ser independiente en las cosas de la vida diaria.” U3

“En terapia foi donde eu máis me axudou en todo porque enseñáronme a facer todo; a vestirme, a peinar-me, a pelar unha pataca, de todo...” U5

“Vir a terapia ocupacional axúdame a ser máis independente no meu día a día; conseguín facer por min mesma moitas cousas.” U8

De este modo, algunas personas han expresado los beneficios que les han aportado los productos de apoyo una vez los han conocido, a través de la terapia ocupacional, y han comenzado a utilizarlos. Así, afirman que estos productos les proporcionan la independencia que necesitan y desean para desempeñar las actividades de la vida diaria.

“En vez de utilizar un coitelo normal utilizo un mecedora para poder cortar a carne ou o pescado ou o que teña que cortar” U6

“Agora utilizo unha esponxa con mango largo para poder frotarme xabón por todas partes porque solo podo utilizar a man dereita... Se quero poñer unha camisa utilizo o abrochabotóns para abrochar os botón da camisa; sen axuda dese produto non son capaz.” U6

“Hasta que no llegué aquí no sabía utilizar el cuchillo mecedor.” U1

“Ao principio de todo comía cos cubiertos engrosados, eso costoume.” U5

5. Discusión

El objetivo principal de este estudio era obtener la propia percepción que los adultos jóvenes tenían sobre cómo había cambiado su vida y sus ocupaciones tras haber sufrido un traumatismo craneoencefálico severo. Dar voz a las personas, protagonistas de su propia historia, hizo posible una aproximación a la realidad que han vivido y continúan viviendo. De las entrevistas realizadas se han obtenido unos resultados que se han

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

agrupado en unas categorías y que se podrían relacionar con otros estudios similares encontrados.

Tras el análisis de los datos obtenidos en las entrevistas, se manifiesta en la primera de las categorías las grandes dificultades ante las que se encuentran las personas en los momentos iniciales tras el traumatismo; la limitación en la participación que se les presenta en las diferentes ocupaciones, así como el sentimiento de impotencia y tristeza que los acompaña al cerciorarse de que dependen de una tercera persona para la mayor parte de las actividades de la vida diaria. De esta manera, se resalta en otros estudios la preocupación por la disminución de la calidad de vida en personas que han sufrido lesiones cerebrales traumáticas. Rita Formisano et al. confirman así la situación de dependencia en la que se encuentran las personas ³¹. Se destacan también problemas de aislamiento social que se traducen por lo tanto en una disminución de la calidad de vida y de la salud ³¹.

Otros autores afirman que a menudo, las personas que sobreviven al traumatismo craneoencefálico presentan déficits de autoconciencia y este deterioro reduce la motivación para participar en las actividades que se proponen desde rehabilitación, lo que supone desafíos significativos para la recuperación de la persona ^{19 32}. Pese a ello, algunos autores afirman que la intervención temprana es esencial para potenciar la máxima funcionalidad posible en el usuario, ocurriendo una mejoría significativa generalmente, en los 5 primeros meses ¹⁹. En este mismo sentido, existe evidencia que señala efectos positivos en intervenciones precoces e intensivas en personas que están saliendo del coma ¹⁹. Asimismo, Ángel Cabeza comenta que la terapia ocupacional es clave en las primeras fases de la recuperación en funciones de estimulación y concienciación de la persona sobre la propia enfermedad, para así posteriormente proporcionar al usuario las estrategias necesarias en los diferentes contextos ³³.

En relación con lo expuesto anteriormente, se aborda la siguiente categoría establecida en los resultados obtenidos y es que, hablar de daño cerebral

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

supone hablar de cambios que se producen en la vida de las personas. En este sentido, las personas que sufren un traumatismo craneoencefálico severo deben adaptar las actividades cotidianas que desempeñaban anteriormente. Entre estas adaptaciones se encuentra, tal y como han comentado algunos de los entrevistados, la realización de las actividades de la vida diaria con el miembro no dominante debido a la pérdida de funcionalidad del que, hasta el momento, había sido el dominante. Esther Fernández, Ana Ruíz y Ángel Cabeza³⁴ informan de una de las muchas funciones que presentan los terapeutas ocupacionales en el ámbito del daño cerebral y se trata del entrenamiento para el cambio de dominancia en pacientes con miembro superior dominante no funcional, así como la reeducación de la destreza manual en las extremidades superiores ³⁴. En un estudio realizado por los terapeutas ocupacionales Cinthya Torregrosa y Miguel Gómez³² se conoce que, del total de la muestra, el 34,4% de las personas realizaron un cambio de dominancia puesto que, con el entrenamiento oportuno, se generaban mejoras en el desempeño de las actividades de la vida ³². Con respecto a esto, la neuro plasticidad también juega un papel importante dado que la capacidad que presenta la persona para interiorizar información nueva dependerá del potencial individual que presente cada uno para aprender ³³. Asimismo, la TO posibilita este aprendizaje a través de diferentes modificaciones del entorno, de la proporción de diferentes estímulos, etc. ³³. En este punto sería interesante destacar que existen muchos estudios que afirman la importancia de la repetición de la tarea para lograr la funcionalidad y que después, ésta se pueda generalizar en el entorno de la persona. Así, Carr y Shepherd³⁵ manifiestan la relevancia de proporcionar a la persona estrategias útiles que encaminen hacia la funcionalidad ³⁵. De este modo, el reaprendizaje motor orientado a la tarea justifica la utilidad de la ocupación para promover, en personas con DCA, la neuro plasticidad y las habilidades de las que se hablaba anteriormente ³⁶.

Siendo la ocupación el medio y el fin de la intervención de la TO, se procurará disminuir la privación de la participación en actividades,

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

otorgando nuevos roles y empleando una atención holística; las necesidades, preferencias y gustos de la persona siempre deben ser prioritarios ³³.

Otra de las categorías recogidas señala la dificultad que presentan los adultos jóvenes que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo para participar en la ocupación laboral o formativa previa en la que se encontraban. Las secuelas físicas, cognitivas y emocionales que se generan tras el traumatismo suponen un gran impacto en el desempeño de las actividades de la vida diaria, así como en la participación e integración comunitaria ³⁷. Otros estudios se asemejan a los resultados obtenidos en esta categoría pues los informantes reportan lo importante que era para ellos el trabajo o los estudios. De este modo, en el artículo de Nada Andelic, Mariane Løvstad, Anne Norup, Jennie Ponsford y Cecilie Røe³⁷ se expone la dificultad que conlleva la identificación de predictores que indiquen la posibilidad de participar a largo plazo, puesto que son muchos los factores que influyen ³⁷. Aunque las principales secuelas de la lesión determinan el pronóstico más relevante desde el principio, existen otros componentes como el apoyo familiar y social o la resiliencia que pueden desempeñar un papel importante a largo plazo ³⁷. En otros estudios se investigó la posibilidad de participar de nuevo en la ocupación laboral; en un artículo de Tibæk et al.³⁷, se obtuvo que en adultos jóvenes menores de 30 años con DCA, un tercio de las personas no habían logrado el retorno al trabajo de manera estable ³⁷. Asimismo, se esclarece el desafío que supone para los jóvenes la imposibilidad de participar en la ocupación laboral y por tanto no gozar de los beneficios personales, sociales y económicos que reporta esta actividad ³⁷. Finalmente, destacan que factores como edad más joven, empleo previo a la lesión, menor duración de la amnesia postraumática y el género masculino pronostican a largo plazo mejores resultados en cuanto al retorno a la actividad laboral se refiere y en general a la participación en ocupaciones ³⁷. Pese a ello, en muchos casos, con una rehabilitación intensiva se podrían contrarrestar las dificultades presentes en el desempeño ocupacional ³⁷. Otro artículo de Bakmann et al.³⁷ refiere

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

que, el apoyo del grupo de pares puede aportar beneficios sociales y psicológicos a aquellos jóvenes con daño neurológico que presentan privación en ocupaciones como la educación o el trabajo ³⁷.

En este punto, cabe introducir la categoría de entorno social de la que se habla en los resultados hallados en esta investigación. La situación en la que se encuentran los jóvenes genera cambios en sus vidas y en la de aquellas que los rodean. Son los propios entrevistados los que afirman la dureza de la situación y los que también reconocen que sus familias son las primeras que sufren cambios, pero igualmente los primeros que proporcionan soporte. En un estudio realizado a 132 familias entre cuyos miembros se encontraba un adulto mayor de 18 años que había sufrido un traumatismo se confirma la necesidad de adaptación que se genera en una familia en el momento en el que el daño cerebral llega a sus vidas ³⁸. El impacto sucede desde un primer momento, pero las consecuencias se prolongan en el tiempo, en la mayor parte de los casos de por vida. En este estudio, varias familias comentan que el funcionamiento general familiar no se estabiliza hasta pasados unos años dada la ayuda considerable que tienen que aportar a diario a la persona ³⁸. Se corrobora así que el traumatismo severo en una persona supone una circunstancia para la cual la mayoría de las familias no están preparadas o no poseen las estrategias necesarias para afrontar ³⁸.

En otro estudio realizado en la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña se observó también que la familia es un pilar esencial para la persona con daño cerebral puesto que son el sostén en la mayor parte de las actividades y áreas de la ocupación en las cuales el usuario no puede participar de manera independiente y por lo tanto depende de otra persona ³⁹. Estos datos se pueden relacionar con los obtenidos en el estudio realizado en el CPAP puesto que la mayor parte de los usuarios entrevistados afirman que la familia ha formado parte durante todo el proceso y les prestan toda la ayuda que necesitan.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

De acuerdo con lo anteriormente mencionado, en otro estudio realizado en el Institut Guttmann-Hospital de Neurorehabilitació, también se considera que, tanto familia como amigos son el principal soporte de la persona que sufre un TCE ⁴⁰. De hecho, afirman que la ausencia de estos pilares supone en la persona un sentimiento de aislamiento, así como una disminución de la autoestima ⁴⁰. Por el contrario, cuando el entorno social es consistente y está presente en el proceso, se produce en la persona un aumento de bienestar, del sentimiento de pertenencia a la comunidad y de continuidad vital ⁴⁰. Además, como se ha comentado con anterioridad, el contacto con personas en la misma situación supone también un apoyo relevante con el que poder compartir e intercambiar experiencias ⁴⁰. Para concluir, es interesante destacar que estos efectos positivos que se ocasionan en el usuario cuando siente el apoyo necesario, se trasladan también a la familia y a los amigos, lo que supone una disminución de la sobrecarga que puede ocasionarse en ellos ⁴⁰.

Como última categoría en los resultados se agrupan aquellas percepciones que los entrevistados tienen sobre los beneficios que les ha aportado la terapia ocupacional en su proceso de recuperación y en su vida en general. En este sentido, la mayoría de las personas reiteran la efectividad de la TO para la adquisición de independencia y autonomía y por lo tanto del incremento de su calidad de vida. En consonancia con lo obtenido cabe destacar que existe evidencia que afirma la capacidad que tiene la TO para aportar a la persona aquello que necesita para poder participar en las actividades de la vida diaria¹⁹. La persona usuaria es la propia protagonista de su vida y por tanto aquella que debe manifestar sus deseos o lo que siente necesario; de este modo, las actuaciones efectuadas desde TO serían significativas y efectivas ¹⁹. Otros artículos reportan la importancia y significación del trabajo en equipo con otros profesionales, así como en programas holísticos desde la TO. Observar y actuar con la persona desde diferentes ámbitos y perspectivas proporcionará mejoras en el bienestar tanto personal como familiar, disminuirá el aislamiento social y aumentará

la participación de la persona, lo que supondrá también una disminución de la dependencia de otros ³⁹.

6. Conclusiones

En este último apartado se recogerán las principales conclusiones extraídas de todo el proceso de investigación. En este punto es relevante señalar que los objetivos propuestos al inicio de esta investigación se han alcanzado, tanto a nivel general como específico. De esta manera, se consiguieron observar, como objetivo general propuesto al inicio de esta investigación, los cambios que se produjeron en la vida y en las ocupaciones de los adultos jóvenes que sufrieron un TCE. Asimismo, se logró conocer cuáles han sido las áreas de ocupación afectadas en los entrevistados, así como se reflejaron sus vivencias en relación con la situación en la que se encuentran. Por último, también se obtuvo una aproximación a la calidad de vida que perciben las personas que han pasado por este proceso, así como corroborar la conveniencia de proporcionar los servicios de terapia ocupacional a los jóvenes.

Tal y como se había introducido, el DCA supone un problema importante dada su incidencia, prevalencia y severidad de las secuelas. Esto implica cambios de primera magnitud en la propia persona, en su familia y en las ocupaciones de ambos, repercutiendo así en el bienestar y calidad de vida de todos los integrantes del proceso. Que la persona afectada sea joven puede, en muchos casos, implicar el no haber creado todavía su propia familia o por ejemplo presentar inestabilidad en el ámbito laboral. Estas circunstancias mencionadas pueden conllevar a una mayor dependencia de la familia de modo que sea necesario una reorganización de la estructura de estas y de sus rutinas. Gracias a esta investigación, se ha podido comprobar la necesidad de tener en cuenta la interrupción del ciclo vital de la persona y de su entorno más cercano, así como escuchar los sentimientos y vivencias de las personas.

El día a día de los jóvenes que han sufrido un TCE severo es desconocido para el resto de la sociedad lo que nos lleva a pensar que un acercamiento

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

o visibilización de este colectivo supondría beneficios para el mismo. Esto podría significar el incremento de la percepción del sentido de pertenencia al entorno de los propios usuarios, ofreciéndoles así la posibilidad de participar en aquello que deseen. La participación de las personas es positiva en el momento en el que conciben que tienen el poder de decidir y actuar en su vida.

Finalmente, sería interesante expresar que esta investigación puede dar paso y abrir el camino a otras personas que deseen profundizar y continuar explorando sobre la realidad ante la que se encuentran las personas que presentan daño cerebral y, en concreto, con aquellas que se encuentran en una etapa más joven.

7. Agradecimientos

Me gustaría, en primer lugar, dar las gracias a mis dos tutores Vicente y Vanessa, sin vosotros este camino sería, sin duda, mucho más difícil. Soy consciente de todo lo que habéis aportado a mi formación tanto académica como personal y me siento muy agradecida y orgullosa de ello. He sentido vuestro apoyo en todo momento.

En segundo lugar, me gustaría agradecer al CPAP la posibilidad que me ha brindado de haber podido llevar a cabo la investigación en el Centro. He sido una afortunada por poder estar rodeada de todas y cada una de las personas que forman parte de él. En esta línea, no me puedo olvidar de todas las personas a las que he entrevistado y que han hecho posible la realización de este trabajo de investigación. Realmente no soy quien de expresar todo lo que me habéis aportado; sin duda sois los protagonistas de este trabajo, mi objetivo era daros voz. Gracias de nuevo por vuestro tiempo, generosidad y sinceridad, guardaré para siempre esos momentos con vosotros.

A mis amigos, gracias por acompañarme durante tanto tiempo, ojalá todos pudiesen rodearse de personas con tanto corazón como las que están a mi alrededor. A ti Andrea, que has estado presente en cada uno de mis pasos, estoy segura de que seguirá siendo así para siempre.

Para terminar, me gustaría darle las gracias a mi familia, por ser mi soporte y motor en todo aquello que realizo. A mi madre, mi padre y mi hermana, os elegiría mil veces más, sois lo mejor que tengo.

8. Bibliografía referenciada

1. Polonio López B, Romero Ayuso DM. Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido. Madrid: Médica Panamericana; 2010.
2. Herrera MP, Ariza AG, Rodríguez JJ, Pacheco A. Epidemiología del trauma craneoencefálico. Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias (Revmie). [Internet]. 2018; [15 de noviembre de 2021] 17(2):3-6. Disponible en: <http://www.revmie.sld.cu/index.php/mie/article/view/540>
3. Quezada MY, Huete A, Bascones LM. Las personas con Daño Cerebral. Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) [Internet]. 2020 [16 de noviembre de 2021]: 19-21. Disponible en: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2021-7/26-14-8-27.admin.Las_personas_con_Dao_Cerebral_en_Espaa.pdf
4. Quezada MY. La realidad del daño cerebral. Situación y necesidades de las personas con daño cerebral en España. Federación Española de Daño Cerebral FEDACE [Internet]. 2020; [16 de noviembre de 2021]; 1-57. Disponible en: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2021-2/4-10-25-55.admin.Estudio_La_realidad_del_Da_nteo_Cerebral.pdf
5. Muñana-Rodríguez JE, Ramírez-Elías A. Escala de coma de Glasgow: origen, análisis y uso apropiado. Enfermería Univ. 2014;11:24-35. DOI 10.1016/s1665-7063(14)72661-2.
6. Vegas NM. El daño cerebral en el traumatismo craneoencefálico severo: estudio de un caso de intervención neuropsicológica [Trabajo Fin de Máster]. Universidad Oberta de Cataluña, 2020.
7. WFOT [Internet]. [9 de diciembre de 2021]. About Occupational Therapy [1] Disponible en: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

8. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional : Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. [Internet]. 2010 [9 de diciembre de 2021]; [1-92]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
9. Boop C, Cahill SM, Davis C, Dorsey J, Gibbs V, Herr B, et al. Occupational therapy practice framework: Domain and process. 4th Edition. American Journal of Occupational Therapy (AJOT). 2020; 74: 1–87.
10. Boyt Schell BA, Gillen G, Scaffa ME. Terapia Ocupacional. Willard & Spackman. 12ª. Editorial Médica Panamericana; 2016.
11. Wilcock A. A theory of the human need for occupation. Journal Occupational Science (J Occup Sci). 1993; 1:17-24. DOI 10.1080/14427591.1993.9686375.
12. Rodríguez Bailón M, Navas Fernández R, Garrido Cervera JA. Terapia Ocupacional en las actividades de la vida diaria. Madrid: Síntesis; 2018. p. 230.
13. Lazcano Quintana I, Madariaga Ortuzar A. La experiencia de ocio en las personas jóvenes con discapacidad. Pedagogía social. Revista universitaria. 2018; (31): 109-121
14. Romero Ayuso DM, Moruno Miralles P. Terapia Ocupacional: Teoría y técnicas. Barcelona, España: Masson; 2003.
15. Corcoran MA. Work, occupation, and Occupational Therapy. American Journal of Occupational Therapy (AJOT). 2004; 58: 8-367. DOI <https://doi.org/10.5014/ajot.58.4.367>.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

16. Sánchez Cabeza Á. Terapia Ocupacional en disfunciones físicas. Madrid: Síntesis; 2015.
17. Kielhofner G. Fundamentos Conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2006.
18. Wood W, Hooper B. The philosophy of occupational therapy: A framework for practice. 13ª. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2019.
19. Sánchez Cabeza A. Terapia Ocupacional basada en la evidencia para la rehabilitación del daño cerebral adquirido. TOG (A Coruña) [Internet]. 2013 [15 de diciembre de 2021]; 10 (8): [40-53]. Disponible en: <https://www.revistatog.com/suple/num8/rehabilitacion.pdf>
20. Conejero JC. Una Aproximación a La Investigacion Cualitativa. Neumología Pediátrica (Neumol Pediatr). [Internet]. 2020; [15 de diciembre de 2021]15 (1) [242-244]. Disponible en: <https://doi.org/10.51451/np.v15i1.57>
21. Sánchez J, Lesmes M, González-Soltero R, R-Learte AI, García M, Gal B. Iniciación en educación médica: guía práctica metodológica. Educación Médica. [Internet]. 2021; [15 de diciembre] 22 (3):[198-207]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1575181321000954?via%3Dihub>
22. Delgado-Hito P, Romero-García M. Elaboración de un proyecto de investigación con metodología cualitativa. Enfermería Intensiva [Internet]. 2021; [15 de diciembre] 32 (3):[9-164]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130239921000298?via%3Dihub>
23. CPAP Bergondo [Internet]. A Coruña [19 de noviembre de 2021]. Presentación [1]. Disponible en:

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

https://cpapbergondo.imsero.es/cpapbergondo_01/centro/presentacion/index.htm

24. Hernández-Ávila CE, Carpio Escobar NA. Introducción a los tipos de muestreo. Alerta [Internet]. 2019 [15 de noviembre de 2021]; 2 (1) [9-75]. Disponible en: <https://www.lamjol.info/index.php/alerta/article/view/7535>
25. Rodríguez Sabiote C, Lorenzo Quiles O, Herrera Torres L. Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de callidad. Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades (SOCIOTAM). [Internet] 2005; [16 de noviembre de 2021] 108. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=65415209>
26. Lindgren BM, Lundman B, Graneheim UH. Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. International journal of nursing studies. [Internet]. 2020; [16 de noviembre de 2021] 108. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>
27. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Internet]. 2013. p. 1-8. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
28. WFOT [Internet]. [6 de diciembre de 2021]. Code of Ethics [1] Disponible en: <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>
29. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, nº 294, (6 de diciembre de 2018).

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

30. Ley 3/2005, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Ley 3/2005, de 7 de marzo, Boletín Oficial del Estado nº 93, (19 de abril de 2005).
31. Formisano R, Longo E, Azicnuda E, Silvestro D, D'Ippolito M, Truelle JL, et al. Quality of life in persons after traumatic brain injury as self-perceived and as perceived by the caregivers. *Neurological Sciences* [Internet]. 2017; [20 de mayo de 2022] 38 (2): 279-286. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27826793/>
32. Torregrosa Castellanos C, Gómez Martínez M. Recuperación de las actividades de la vida diaria en pacientes en fase crónica usuarios de un centro de día. *TOG (A Coruña)* [Internet]. 2011 [22 de mayo de 2022]; 8 (14): [18p.]. Disponible en: <https://www.revistatog.com/num14/pdfs/original2.pdf>
33. Sánchez Cabeza A. Terapia Ocupacional y daño cerebral adquirido. Conceptos básicos. *TOG (A Coruña)* [Internet]. 2005 [20 mayo de 2022]; 2: [34p.]. Disponible en: <https://www.revistatog.com/num2/pdfs/num2art4.pdf>
34. Fernández Gómez E, Ruiz Sancho A, Sánchez Cabeza A. Terapia Ocupacional En Daño Cerebral Adquirido. *TOG (A Coruña)* [Internet]. 2009 [22 de mayo de 2022]; 6 (4):[410-464 p.] Disponible en: <https://www.revistatog.com/suple/num4/cerebral.pdf>.
35. Carr JH, Shepherd R. The changing face of neurological rehabilitation. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. 2006; 10 (2): 147-156.
36. Shumway-Cook A, Woollacott MH. *Motor Control: Theory and practical applications*. 2.^a ed. Lippincott Williams & Wilkins; 2001.
37. Andelic N, Løvstad M, Norup A, Ponsford J, Røe C. Editorial: Impact

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

- of Traumatic Brain Injuries on Participation in Daily Life and Work: Recent Research and Future Directions. *Frontiers in Neurology*. [Internet]. 2019; [24 de mayo de 2022] 10. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31736861/>
38. Soendergaard PL, Wolffbrandt MM, Biering-Sørensen F, Nordin M, Schow T, Arango-Lasprilla JC, et al. Correction: A manual-based family intervention for families living with the consequences of traumatic injury to the brain or spinal cord: A study protocol of a randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2019; [22 de mayo de 2022] 20 (646): (Trials (2019) 20 (646)). Disponible en: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-019-3794-5>
39. Darriba Fraga MJ, Cortés Cabeza I. Calidad de vida y daño cerebral adquirido. *TOG (A Coruña)* [Internet]. 2011 [22 de mayo de 2022]; 8 (14): [17p.]. Disponible en: <https://www.revistatog.com/num14/pdfs/original7.pdf>
40. Gifre M, Gil Á, Pla L, Roig T, Monreal-Bosch P. ¿Y después del accidente? Las necesidades psicosociales de las personas con traumatismo craneoencefálico y de sus familiares. *Gaceta Sanitaria* [Internet]. 2015; [23 de mayo de 2022] 29 (1): 60-65. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911115000229?via%3Dihub>

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

9. Apéndices

9.1 Apéndice I. Documento de consentimiento informado para el Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP)

Yo, Sara Garda Ríos, con DNI xxxxxxxxx y siendo alumna de 4º curso de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña, solicito al responsable del Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) la autorización para llevar a cabo en el centro el Trabajo de Fin de Grado que será coordinado a su vez por los terapeutas ocupacionales del mismo, Vicente Cabarcos Dopico y Vanesa Paredes López.

Para ello, se solicita en este mismo documento, la autorización del acceso a la información de los usuarios del centro con la finalidad de realizar en él un trabajo de investigación. Asimismo, se otorgará a los participantes del estudio una Ficha de Información y un Documento de Consentimiento Informado con los datos más relevantes.

Esta información se utilizará únicamente con fines investigativos y educativos garantizando en todo momento el anonimato y la confidencialidad que se rige por la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Título del trabajo:

“Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo”

Descripción del trabajo:

Se realizará un trabajo de investigación con una metodología cualitativa con el fin de determinar el cambio supuso en la vida de los jóvenes, y en su desempeño ocupacional, el haber sufrido un traumatismo craneoencefálico severo. Para ello, se realizarán unas entrevistas semiestructuradas a aquellos usuarios que cumplan los criterios de inclusión del trabajo para que así puedan transmitir su experiencia tras el suceso; estas entrevistas

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

se grabarán en voz para poder transcribir y analizar posteriormente la información.

Los datos recabados se custodiarán y no se transferirán de ningún modo a otros.

D/Dña. _____ con DNI _____,

como responsable del Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP), autorizo el acceso y realización de este trabajo de investigación tras haber sido informado/a del estudio en cuestión.

A Coruña, ___ de _____ de _____.

El/la responsable,

Fdo.:

La investigadora,

Fdo.:

9.2 Apéndice II. Hoja de información para participantes

Título del estudio: *Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo*

Investigadora: Sara Garda Ríos. Estudiante de 4º curso de Terapia Ocupacional (Universidad de A Coruña).

Director del estudio: Vicente Cabarcos Dopico

Codirectora del estudio: Vanesa Paredes López

Centro: Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de A Coruña

Este documento tiene por objeto brindar información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar; se le ofrece esta hoja con la finalidad de que comprenda en qué se basa el estudio y así pueda decidir de manera voluntaria y con conocimiento de causa, si desea participar o no.

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

Tras leer la información que se presenta a continuación, quedo a su disposición para resolver cualquier duda que pueda surgirle; también si lo desea puede llevar la hoja de información para leerlo cuando sea necesario hasta determinar una decisión.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito del estudio en cuestión es analizar el cambio que supuso en su vida su condición actual, es decir, examinar cómo ha cambiado su desempeño ocupacional y por consiguiente sus ocupaciones, tras haber sufrido un traumatismo craneoencefálico. En este sentido, se determinará la necesidad o susceptibilidad de intervención desde la terapia ocupacional.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Para participar en este estudio se han de cumplir unos criterios de inclusión los cuales se definen en el mismo. Usted es una de esas personas que podría participar en el estudio y por tanto responder a la pregunta de investigación por cumplir con los criterios propuestos.

¿En qué consiste mi participación?

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

Su participación se basa en colaborar en la respuesta de una encuesta que se ha elaborado con el fin de obtener información sobre el cambio vital y ocupacional que supone haber sufrido un traumatismo craneoencefálico.

La entrevista en cuestión se grabará en audio con el objetivo de poder analizar en profundidad los datos recabados una vez finalice el encuentro; los audios se eliminarán una vez se termine el trabajo de investigación.

¿Qué riesgos o inconvenientes tienen?

La participación en este estudio de investigación no acarrea ningún riesgo o inconveniente. En cuanto a los beneficios, su participación puede aportar información relevante para las intervenciones desde terapia ocupacional o puede que sea de utilidad para futuras investigaciones.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

En caso de querer conocer los resultados del estudio, se le entregará un documento informativo producto de la investigación realizada. Asimismo, los datos resultantes del estudio se expondrán de manera pública en la Universidad de A Coruña como parte de la asignatura de Trabajo de Fin de Grado del Grado de Terapia Ocupacional.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

El trabajo de investigación será publicado en el repositorio institucional de la Universidad de A Coruña, el cual está gestionado por el servicio de la Biblioteca Universitaria. El repositorio tiene como objetivo ofrecer el libre acceso a los documentos creados por los miembros de la UDC en su labor de investigación.

Manifiestar también, que no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes del estudio.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Únicamente la investigadora y los coordinadores tendrán acceso a los datos recabados, los cuales se protegerán conforme lo expresado en la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De esta manera, “la ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos”.²⁹

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

De igual forma, el participante debe conocer que tiene el derecho a solicitar que sus datos no formen parte de la investigación, así como a modificarlos o eliminarlos de las bases en las que se encuentren guardados.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No existe ningún tipo de retribución económica para ningún miembro o participante de este estudio.

¿Quién me puede dar más información?

Si desea más información acerca de lo que se va a realizar, no dude en contactar con la investigadora en el correo electrónico: xxxxxx

Muchas gracias por su colaboración.

Sara Garda Ríos.

Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un TCE severo

9.3 Apéndice III. Documento de consentimiento informado para los participantes del estudio

La alumna de 4º curso del grado de Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña, Sara Garda Ríos, con DNI xxxxxxxxx, solicita la autorización para la participación en el estudio “*Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo*”.

D/Dña. _____ con DNI _____,

acepto participar en el trabajo de investigación tras haber sido informado/a del estudio en cuestión.

Asimismo, comprendo y acepto que:

- He recibido y leído la hoja informativa con la información necesaria para la participación en esta investigación.
- He obtenido respuesta, por parte de la investigadora o tutores de la investigación, a mis dudas sobre el estudio en cuestión.
- Consiento que mis datos personales sean utilizados en el proceso del estudio, tal y como lo explican las condiciones de la hoja informativa y de manera que se respalde el anonimato y confidencialidad según la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- Acepto que participo con carácter voluntario, pudiendo abandonar el proceso de la investigación en cualquier momento si yo así lo deseara sin que esto supusiera ninguna consecuencia.

Tras esto, se agradece la participación en el presente estudio.

A Coruña, ____ de _____ de _____.

El/la participante,
Fdo.:

La investigadora,
Fdo.:

9.4 Apéndice IV. Entrevista semiestructurada

- Tras haber vivido ese suceso, ¿Cuáles han sido para usted los principales cambios en las actividades que realiza de su vida diaria?
- En este mismo punto, ¿Cuáles han sido o son sus principales retos/desafíos para realizar sus actividades del día a día?
- Mas concretamente, ¿Qué dificultades se presentaron en las actividades básicas de la vida diaria (comer, vestirse, lavarse, ir al baño, deambular...)?
- ¿Y en las instrumentales de interacción con el medio (cuidado de la casa, lavar la ropa, preparar la comida, manejo de dinero...)?
- ¿Han aparecido dificultades para mantener su ocupación laboral o formativa previa? ¿Cuáles?
- ¿Ha apreciado dificultades para realizar las actividades de ocio que llevaba a cabo antes del accidente? ¿Cuáles?
- ¿Ha percibido cambios en relación con otras personas o grupos de personas tras el accidente?
- Antes del accidente, ¿cuáles eran para usted las circunstancias que consideraba más importantes en su vida? ¿Cuál era su nivel de satisfacción con esas circunstancias y con su vida en general?
Y ahora... ¿ha cambiado lo que siente como importante en su vida? ¿Cómo describiría la satisfacción que siente con las circunstancias actuales?
- ¿Ha participado usted en programas de TO?
(Si la respuesta es afirmativa)
 - o ¿Considera que la Terapia Ocupacional le ha ayudado a mejorar su independencia y su capacidad de participación en las actividades de su día a día por las cuales se le ha preguntado anteriormente (ABVD, AIVD, participación social, trabajo, ocio)?
 - o ¿Considera que la TO ha contribuido a mejorar su calidad de vida? ¿En qué modo?

9.5 Apéndice V. Lista de abreviaturas empleadas

- DCA: Daño Cerebral Adquirido
- ACV: Accidente Cerebrovascular
- TCE: Traumatismo Craneoencefálico
- EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia
- INE: Instituto Nacional de Estadística
- ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria
- EMH: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria
- GCS: Glasgow Coma Scale
- TO: Terapia Ocupacional
- WFOT: World Federation of Occupational Therapists
- CPAP: Centro de Promoción de la Autonomía Personal
- IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales