



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2021 – 2022

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Estudio sobre el impacto y la satisfacción de
la Terapia Ocupacional en personas con Daño
Cerebral Adquirido en relación a las
actividades de la vida diaria.**

Marcela Andreea Dobromirescu Dobromirescu

Septiembre 2022

DIRECTORES DEL TRABAJO

Vicente Cabarcos Dopico

Terapeuta Ocupacional, Profesor asociado de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña (UDC)

Inés Cortés Cabeza

Terapeuta Ocupacional, Profesora asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña (UDC)

ÍNDICE

Resumen	5
Resumo	6
Abstract.....	7
1. Introducción.....	8
1.1 Terapia Ocupacional.....	8
1.2 Actividades de la vida diaria y desempeño ocupacional.....	9
1.3 Daño cerebral adquirido	11
1.4 Terapia ocupacional y daño cerebral adquirido	13
2. Objetivos	15
2.1 Objetivo general.....	15
2.2 Objetivos específicos.....	15
3. Metodología	16
3.1 Tipo de estudio	16
3.2 Periodo de estudio.....	16
3.3 Ámbito de estudio	16
3.4 Criterios de inclusión y exclusión.....	17
3.5 Población de estudio	18
3.6 Selección de la muestra	18
3.7 Entrada al campo.....	18
3.8 Posición de la investigadora	19
3.9 Fases del estudio.....	19
Fase 1: Elección del tema de estudio:.....	20
Fase 2: Búsqueda bibliográfica:	20
Fase 3: Entrada en el campo:	21
Fase 4: Recogida y análisis de datos:.....	21
Fase 5: Discusión y conclusión:	21
3.10 Método de recogida de datos	21
3.11 Análisis y procesamiento de los datos.....	22
3.12 Criterios de rigor y calidad de la investigación.....	22
3.13 Aspectos ético-legales.....	24
3.14 Limitaciones del estudio	25

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

4. Resultados	25
4.1 Cambios generalizados en el desarrollo vital	25
4.2 Adaptación y participación en las AVD ulterior al DCA.....	28
4.3 Reconocimiento de la terapia ocupacional como fortaleza para la evolución de la persona.....	30
4.4 Satisfacción con la terapia ocupacional.....	33
5. Discusión	35
6. Conclusiones	40
7. Agradecimientos	43
8. Bibliografía	45
9. Apéndices	51
9.1 Apéndice I. Hoja de información para participantes.....	51
9.2 Apéndice II. Documento de consentimiento informado para los participantes del estudio	54
9.3 Apéndice III. Guion de entrevista.....	55
9.4 Apéndice IV. Documento de consentimiento informado para la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (ADACECO).....	56
9.5 Apéndice V. Abreviaturas	58

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión	17
Tabla II. Personas de la muestra	18
Tabla III. Fases del estudio	19
Tabla IV. Abreviaturas	58

Resumen

Introducción: El Daño Cerebral Adquirido es una condición de salud que está aumentando en nuestra sociedad; sus repercusiones pueden conllevar importantes consecuencias para las propias personas, sus familias y su entorno social. Sabiendo que la ocupación tiene un rol fundamental en la vida de las personas, es interesante ampliar la evidencia sobre cómo la terapia ocupacional repercute en el desempeño de aquellas actividades que antes eran significativas y que a causa de la nueva condición de salud pueden verse comprometidas.

Objetivos: El objetivo principal de este estudio es observar la influencia de la intervención de Terapia Ocupacional en el desempeño ocupacional en las actividades de la vida diaria de las personas con Daño Cerebral Adquirido, así como la satisfacción percibida por las mismas.

Metodología: El estudio se aborda desde una metodología cualitativa, con un enfoque fenomenológico. La recogida de información se ha realizado mediante observación y técnicas de manera conversacional, concretamente entrevista semiestructurada.

Resultados: Después de analizar los datos obtenidos se han conformado las siguientes categorías, basándose en el discurso de los participantes: “Cambios en el desarrollo vital”, “Adaptación y participación en las actividades de la vida diaria ulterior al daño cerebral”, “Reconocimiento de la terapia ocupacional como fortaleza para la evolución de la persona” y “Satisfacción con la Terapia Ocupacional”.

Conclusiones: Las personas participantes han reflejado sus percepciones y experiencias vitales de un momento real en sus vidas, lo que ha permitido observar la adaptación y participación en aquellas actividades significativas para ellas, así como su desempeño real. Este estudio ha permitido comprobar un impacto positivo de la terapia ocupacional en relación al desempeño en las actividades cotidianas tras la lesión cerebral adquirida.

Palabras clave: terapia ocupacional, actividades de la vida diaria, desempeño ocupacional, daño cerebral adquirido, satisfacción, percepción.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Introdución: O Dano Cerebral Adquirido é unha condición de saúde que vai en aumento na nosa sociedade; as súas repercusións poden traer importantes consecuencias para as propias persoas, as súas familias e o seu contorno social. Sabendo que a ocupación xoga un papel fundamental na vida das persoas, é interesante ampliar a evidencia sobre como afecta a terapia ocupacional na realización daquelas actividades que antes eran significativas e que poden verse comprometidas.

Obxectivos: O obxectivo principal deste estudo é observar a influencia da intervención de Terapia Ocupacional no rendemento ocupacional nas actividades da vida diaria das persoas con Dano Cerebral Adquirido, así como a satisfacción percibida por estas.

Metodoloxía: O estudo é abordado dende unha metodoloxía cualitativa, cunha aproximación fenomenolóxica. A recollida de información realizouse a través da observación e técnicas de forma conversacional, concretamente unha entrevista semiestruturada.

Resultados: Despois da análise dos datos obtidos, formáronse, a partir do discurso dos participantes, as seguintes categorías: "Cambios no desenvolvemento vital", "Adaptación e participación en actividades da vida diaria posteriores ao dano cerebral", "Recoñecemento da terapia ocupacional como forza para a evolución da persoa" e "Satisfacción coa Terapia Ocupacional".

Conclusións: Os participantes reflectiron as súas percepcións e vivencias vitais dun momento real da súa vida, o que permitiu observar a adaptación e participación naquelas actividades que son significativas para eles, así como o seu desempeño real. Este estudo permitiunos comprobar un impacto positivo da terapia ocupacional en relación ao rendemento nas actividades diarias despois da lesión cerebral adquirida.

Palabras clave: terapia ocupacional, actividades da vida diaria, rendemento ocupacional, dano cerebral adquirido, satisfacción, percepción.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstract

Introduction: Acquired Brain Injury is a health condition that is increasing in our society; its repercussions can entail important consequences for the people themselves, their families and their social environment. Knowing that occupation plays a fundamental role in people's lives, it is interesting to expand the evidence on how occupational therapy affects the performance of those activities that were previously significant and that may be compromised due to the new health condition.

Aim: The main objective of this study is to observe the influence of the Occupational Therapy intervention on the occupational performance in the activities of daily life of people with Acquired Brain Injury, as well as the satisfaction perceived by them.

Methodology: The study is approached from a qualitative methodology, with a phenomenological approach. The collection of information has been carried out through observation and techniques in a conversational way, specifically a semi-structured interview.

Results: After analyzing the data obtained, the following categories have been formed: "Changes in vital development", "Adaptation and participation in activities of daily living subsequent to brain damage", "Recognition of occupational therapy as strength for the evolution of the person" and "Satisfaction with Occupational Therapy".

Conclusions: The participants have reflected their perceptions and vital experiences of a real moment in their lives, which has allowed observing the adaptation and participation in those activities that are significant for them, as well as their real performance. This study has allowed us to verify a positive impact of occupational therapy in relation to performance in daily activities after acquired brain injury.

Keywords: occupational therapy, activities of daily living, occupational performance, acquired brain injury, satisfaction, perception.

Type of work: Research work.

1. Introducción

1.1 Terapia Ocupacional

Según la Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional (AOTA) la terapia ocupacional se define como el uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones, con el objetivo de promover y favorecer la participación¹. Los servicios de terapia ocupacional (TO) promocionan la salud y el bienestar de las personas que se encuentran en riesgo o estado de vulnerabilidad, así como con necesidades relacionadas y no relacionadas con la discapacidad. Los profesionales de la terapia ocupacional utilizan su conocimiento de la relación entre la persona, y su participación en ocupaciones¹ significativas y tienen en cuenta el contexto y entorno para así poder diseñar planes de intervención basados en la ocupación. Para ello, los terapeutas ocupacionales se basan en la práctica centrada en la persona, práctica basada en la ocupación, práctica basada en la teoría y la evidencia, en la ética y competencias para la práctica, emplean el razonamiento clínico y profesional y asumen liderazgo.

Estos servicios de terapia ocupacional, además de lo anteriormente mencionado, incluyen la preservación de la identidad ocupacional para las personas que tienen o están en riesgo de desarrollar una condición, limitación de actividad o restricción de participación, una lesión, trastorno, enfermedad o discapacidad. La identidad ocupacional se refiere al sentido y percepción de quien uno es y quien desea llegar a ser como ser ocupacional^{2,3}. Hooper and Wood⁴ determinaron que una suposición filosófica fundamental de la terapia ocupacional es que, en virtud de la dotación biológica, las personas de todas las edades y habilidades requieren una ocupación para crecer y prosperar y que, al realizar o buscar *una ocupación, los humanos expresan la totalidad de su ser, una unión mente-cuerpo-espíritu. Como la existencia humana no podría ser de otra manera, la humanidad es, en esencia, ocupacional por naturaleza.*

Por otro lado, la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT)⁵ aboga por el derecho humano a participar en ocupaciones

significativas elegidas y representa a la profesión en su papel de mejorar la salud y el bienestar mundial. Desde WFOT se promueve la terapia ocupacional como arte y ciencia a nivel internacional. La Federación apoya el desarrollo, uso y práctica de la terapia ocupacional a nivel mundial, demostrando su relevancia y aporte a la sociedad⁵. Además, el derecho a la ocupación está sujeto a costumbres culturales, creencias, circunstancias locales, políticas y prácticas institucionales por lo que la WFOT valora, promueve y apoya las vidas con propósito y que las personas puedan realizar sus actividades diarias en seguridad y paz.

En España, la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO)⁶ se refiere a la terapia ocupacional como profesión sociosanitaria, y considera que llevar a cabo un tratamiento adecuado, hace que las personas pueden alcanzar mayor grado de independencia en su vida diaria, contribuyendo a la recuperación y/o facilitando la adaptación a su condición de salud.

1.2 Actividades de la vida diaria y desempeño ocupacional.

Las actividades de la vida diaria (AVD) constituyen un elemento central en el ámbito de la práctica de la terapia ocupacional tal y como ha sido declarado por la WFOT y se consideran aquellas actividades propias de la vida cotidiana que permiten a las personas desenvolverse con autonomía e independencia⁷. Las AVD permiten transmitir los valores y normas sociales que se dan en una cultura determinada, y su realización favorece el sentimiento de pertenencia a un grupo⁸, por lo tanto constituyen uno de los pilares fundamentales para la práctica de la terapia ocupacional⁹. En ocasiones no se le da demasiada importancia, pero tal y como expone la pirámide de Maslow, la base para satisfacer la autorrealización personal empieza por cubrir necesidades básicas y de seguridad gracias al desempeño satisfactorio de las AVD^{8,10}.

Dentro de las AVD se distinguen actividades básicas como aquellas del cuidado personal, más simples en su desempeño, que responden a las necesidades básicas de la persona como por ejemplo el aseo e higiene

personal; actividades instrumentales, que son aquellas actividades del cuidado personal más complicadas, que implican un desempeño más complejo, como las actividades domésticas, por ejemplo planchar, cocinar y aquellas actividades avanzadas relacionadas con la vida independiente y la interacción social, como realizar trámites bancarios, gestión de la salud, ir de compras o alquilar un piso⁷.

La relevancia de las AVD es tal que ya no se limita a un campo de estudio de ciertas disciplinas profesionales, sino que constituye uno de los retos principales de la política social en muchos países. En España, lo demuestra la Ley de Dependencia, 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD)¹¹, que asume el desafío de atender las necesidades de las personas que se encuentran en esta situación. Las AVD vienen definidas en el artículo 2 de la LAPAD como aquellas que son esenciales para que la persona pueda desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia. Las tareas más elementales que la LAPAD contempla son: el cuidado y aseo personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas^{11,10}. Además de lo mencionado, si se incluyen los sentimientos de soledad, desequilibrio ocupacional y una situación de pocos recursos económicos, se hace imprescindible prestar atención y ayuda a las personas que se encuentran en esta situación de vulnerabilidad¹⁰.

El desempeño ocupacional es la interacción de una relación dinámica entre las personas, sus roles y ocupaciones, y los ambientes y contextos en los que viven.

Desde Terapia Ocupacional se adopta una perspectiva que considera que son inseparables la relación dinámica de las personas con sus ocupaciones, ambientes, factores temporales, físicos y psicológicos. El producto de esta interacción es lo que los terapeutas ocupacionales definen como desempeño ocupacional. Asimismo, el desempeño ocupacional no sucede en el vacío, sino paralelo al desarrollo y la adquisición de unos

determinados roles vitales o sociales⁹. Las personas son únicas y representan unas características físicas, espirituales y sentimentales excepcionales y también asumen diferentes roles, como el de padre o madre, trabajadora y amiga. Estos roles van variando en significado e importancia a través del tiempo y los contextos.

Desde terapia ocupacional se pretende crear oportunidades para que las personas puedan participar en ocupaciones deseadas y significativas para ellas y sus familias¹. Para que el desempeño ocupacional sea satisfactorio depende de factores personales como la salud general, el nivel de destreza y experiencias pasadas, pero también del contexto y ambiente y puede resultar no serlo dependiendo de un contexto u otro.

1.3 Daño cerebral adquirido

Cuando se aborda el término de daño cerebral adquirido (DCA), se está definiendo a un grupo de personas que tienen como característica común la de verse afectadas por un evento que ha interrumpido su desarrollo vital¹². Dentro de este grupo heterogéneo de personas, aquellos que han tenido un accidente cerebrovascular o un traumatismo craneoencefálico son el grupo más frecuente, aunque también hay personas que han tenido tumores cerebrales, agresiones o anoxia cerebral. El DCA es una condición de salud con importantes implicaciones sanitarias y sociales. Las personas con DCA pueden presentar déficit de sus capacidades cognitivas, alteraciones emocionales y cambios en su carácter y comportamiento que determinan su nivel de independencia para realizar las actividades cotidianas y afectan a todas las esferas de sus vidas y de la de sus familias^{13,14}.

El DCA se afianza como una condición de salud emergente en España, según los datos aportados en la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE). Actualmente en España conviven unas 435.400 personas con DCA^{15,16}. La incidencia sigue aumentando, ya que en la EDAD realizada en 2008 se estimaba que había

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

aproximadamente 420.000 personas con DCA. Actualmente, 267.200 de estas personas tienen una edad comprendida entre los 6 y los 79 años¹⁷.

Referente a lo anteriormente mencionado, los accidentes cerebrovasculares (ACV) siguen siendo la causa principal de daño cerebral seguidos de los traumatismos craneoencefálicos (TCE). En el caso de los ACV, a día de hoy, la cifra de personas sigue en aumento, resultando que prácticamente el 84% de los casos de DCA hayan sido provocados por un ACV¹⁷. En cambio, el número de traumatismos craneoencefálicos ha bajado gradualmente. En nuestro país, la Comunidad Autónoma de Galicia, junto con Andalucía, Cataluña, Comunidad de Madrid y Comunidad Valenciana presentan mayor incidencia de DCA¹⁵.

El DCA se describe por el conjunto variado de secuelas que presenta y la gravedad del daño. Estas secuelas provocan variaciones en la percepción y en la comunicación, así como alteraciones físicas, cognitivas y emocionales^{18,19} en la persona afectada y variarán según la intensidad y duración de la lesión, dependiendo del tiempo que se tardó en ser atendido y de otros factores.

Las secuelas más frecuentes del DCA pueden ser:

- Alteraciones funcionales: pueden aparecer dificultades en las AVD básicas como el aseo, el vestido, el control de esfínteres y los desplazamientos o las actividades instrumentales referidas al manejo en comunidad de la persona, como el uso del transporte público, o hacer la compra, realizar gestiones administrativas o trabajar.
- Alteraciones de movilidad: las dificultades físicas son habituales en el DCA y se pueden manifestar como hemiplejias y hemiparesias que aparecen en el lado contrario al hemisferio donde se ha producido la lesión cerebral. Así mismo, en muchas ocasiones se producen alteraciones de control motor, coordinación, tono muscular, ataxia o dolor.
- Alteraciones en la comunicación como la afasia, la alexia, la disartria y alteraciones en la cognición como la desorientación y confusión;

las alteraciones en el pensamiento complejo, en la memoria y en la atención son bastante frecuentes en el DCA, así como las alteraciones emocionales, conductuales y de la personalidad. Estas dificultan el control de impulsos, provocan labilidad emocional, irritabilidad y agresividad, desinhibición conductual, depresión y ansiedad¹⁸.

- Alteraciones sensitivas y perceptivas: la interpretación y la recepción de información a través de los sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto) incluyendo el equilibrio y la percepción de uno mismo también son muy frecuentes en el DCA.

1.4 Terapia ocupacional y daño cerebral adquirido

Se puede deducir de lo mencionado en los apartados anteriores que el desempeño en las diversas actividades cotidianas está relacionado con el bienestar y la calidad de vida. Se entiende que, a mayor nivel de independencia personal y autonomía para las actividades cotidianas, las personas disfrutan de mayor grado de bienestar y calidad de vida⁹. Dado que el DCA supone una ruptura en la trayectoria vital de las personas, incluyendo también en muchas ocasiones a sus familias o personas más cercanas, exige una respuesta desde la interdisciplinaridad profesional. Esta complejidad requiere múltiples recursos asistenciales, sanitarios y sociales. En todos los niveles de cuidados, la figura del terapeuta ocupacional desempeña un papel fundamental, tanto en la propia intervención como en el asesoramiento y apoyo familiar y social. La intervención de TO en DCA consiste en un conjunto de acciones, desde una perspectiva ocupacional, basadas y ajustadas en función de las necesidades de las personas y sus familias, proporcionando un servicio de calidad¹³.

Relacionando todo lo anterior, cuando se produce una lesión cerebral, habitualmente aparecen una serie de limitaciones funcionales y restricción en la participación en aquellas actividades que previamente realizaban los individuos y que son habituales en su cultura y grupo de edad y que

probablemente los acompañen el resto de sus vidas. Estas limitaciones pueden afectar a todas las esferas de la vida de la persona y su entorno. En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se tiene en cuenta que el resultado de la disfunción puede tener el origen en factores ambientales físicos, sociales o actitudinales, limitación o restricción en las AVD, entre otras, y que el funcionamiento de las personas se entiende como una interacción dinámica (ya que puede cambiar a lo largo del tiempo) entre las condiciones de salud y los factores contextuales¹³. Por lo tanto, los terapeutas ocupacionales, deben actuar de forma organizada, teniendo en cuenta todas las variables que inciden sobre la condición de salud, y todas las posibles soluciones que puedan aportar para que las personas alcancen su mayor nivel de competencia ocupacional y mayor satisfacción y calidad de vida.

De modo que tener en cuenta las propias percepciones de las personas y sus familias sobre su desempeño ocupacional diario, identificar el significado de sus ocupaciones y el valor que le dan a las mismas, puede ser muy beneficioso para la práctica de la TO, pudiendo así plantear actividades e intervenciones más coherentes y adaptadas a las preferencias, intereses y necesidades de la persona.

En conclusión, se considera interesante realizar este estudio, para intentar observar y comprender de primera mano las experiencias y percepciones desde la voz de las personas participantes sobre cómo la terapia ocupacional repercute en el desempeño en las AVD, lo que podría aportar información relevante que permita mejorar las intervenciones de la TO, facilitando el desarrollo de intervenciones de mayor calidad.

2. Objetivos

2.1 Objetivo general

El objetivo general de este estudio de investigación es observar el impacto que ha tenido la intervención de terapia ocupacional en el desempeño ocupacional en las actividades cotidianas de las personas con DCA, así como la satisfacción percibida por las mismas.

2.2 Objetivos específicos

- Evidenciar y entender las experiencias vitales de estas personas en su día a día.
- Observar y estudiar aquellos aspectos relevantes percibidos por las propias personas en relación a su desempeño ocupacional en la vida diaria.
- Estudiar la importancia que ha tenido la intervención de terapia ocupacional en el desempeño ocupacional de las personas con DCA.
- Observar la satisfacción de estas personas en relación con la intervención de la Terapia Ocupacional.

3. Metodología

3.1 Tipo de estudio

Para realizar este trabajo de investigación se siguió una metodología cualitativa; desde un enfoque fenomenológico dado que se pretende estudiar la realidad en su contexto natural e interpretar el fenómeno desde una perspectiva global de acuerdo con los significados que tiene para las personas implicadas^{20,21}.

El reconocimiento de la existencia de múltiples realidades, la búsqueda de los significados, la aproximación holística al objetivo de estudio, el estudio y comprensión de las experiencias vitales de las personas en su contexto habitual y el reconocimiento de la investigadora como una parte del proceso, son los principios fundamentales de una investigación cualitativa²².

Por otro lado, los estudios cualitativos *“estudian la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo a los significados que tienen para las personas implicadas”*²³. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida entrevistas y experiencias personales, que describen la rutina, las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas²³.

3.2 Periodo de estudio

El trabajo de investigación se llevó a cabo entre los meses de octubre del año 2021 y septiembre de 2022. La entrada al campo y la recogida de datos se realizó entre los meses julio-agosto de 2022.

3.3 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio de este trabajo de investigación ha sido la Asociación de Daño Cerebral Adquirido (ADACECO) ubicada en la ciudad de A Coruña. ADACECO es un centro especializado en la atención a personas con DCA con muchos años de experiencia que, a través de terapias de

neurorrehabilitación, asesoramiento e información, busca mejorar la calidad de vida de las personas con DCA y sus familias¹⁹.

3.4 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión establecen el perfil de participantes apropiado para alcanzar los objetivos de este estudio de investigación. A continuación, se citarán y reflejarán en la Tabla I.

Todos los informantes que se incluyen en este estudio son personas que acuden habitualmente al centro en el cual se desarrolló la investigación.

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none">- Personas mayores de edad con DCA.- Personas que se encuentran en una fase subaguda o crónica, de vuelta ya a su domicilio o entorno habitual.- Que acudan o hayan acudido a Terapia Ocupacional.- Personas que hayan vivido anteriormente a la condición de DCA sin depender de otras personas para realizar las diversas AVD (personas independientes en su vida diaria).- Que no haya pasado más de 5 años desde el daño cerebral.
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none">- Personas en fase aguda, hospitalaria.- Personas que presenten alteraciones cognitivas y/o conductuales que puedan interferir en el desarrollo de la entrevista o en la información obtenida.- Personas que presenten trastorno grave en la comunicación y lenguaje.- Personas con DCA que no han acudido a Terapia Ocupacional.- Personas que una vez aceptado y firmado el consentimiento informado decidan abandonar el estudio.

3.5 Población de estudio

Para la participación en este estudio, se han elegido personas usuarias de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión anteriormente mencionados.

3.6 Selección de la muestra

Las personas han sido seleccionadas mediante muestreo intencional o de conveniencia. Este método se caracteriza por buscar el conseguir muestras representativas cualitativamente²⁴, es decir, que cumplen con características de interés de la investigadora. Además de seleccionar a las personas, estas acuden voluntariamente a participar en el estudio, hasta alcanzar el número necesario para la muestra.

La investigación cualitativa estudia muestras más pequeñas con mayor profundidad; se esfuerza por minimizar la manipulación de sus entornos naturales y está abierta a hallazgos ricos e inesperados²⁰.

A continuación, se muestra en una tabla, de forma codificada las personas participantes en este estudio de investigación:

Tabla II. Personas de la muestra

Código	Sexo	Edad
P1	Mujer	76
P2	Mujer	72
P3	Mujer	57
P4	Varón	71
P5	Varón	77
P6	Mujer	63
P7	Varón	88
P8	Mujer	44
P9	Mujer	67

3.7 Entrada al campo

La entrada al campo se inició entre los meses de julio-agosto del presente año. Inicialmente se ha establecido contacto a través del correo electrónico y telefónicamente con la terapeuta ocupacional del Centro en el cual se

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

llevó a cabo el estudio. Posteriormente se estableció una reunión presencial con la terapeuta ocupacional, así como con la directora del Centro, donde se destacaron aspectos significativos para comenzar la investigación.

3.8 Posición de la investigadora

La investigadora se encuentra en el cuarto curso del grado de Terapia Ocupacional en la Universidad de Coruña y ha realizado prácticas en el Centro donde se lleva a cabo el presente estudio. El hecho de haber realizado prácticas en el Centro y conocer su trabajo, facilitó la entrada al campo.

Con respecto al desarrollo de las entrevistas, se percibe una actitud adecuada, observando la reacción, discurso y comportamiento de las personas entrevistadas y guiando el diálogo.

3.9 Fases del estudio

Para la elaboración de este estudio se ha iniciado un proceso que consta de diferentes fases, las cuales se reflejan a continuación en la Tabla III.

Tabla III. Fases del estudio

Fases	Meses						
	Octubre 2021	Noviembre 2021	Mayo 2022	Junio 2022	Julio 2022	Agosto 2022	Septiembre 2022
Selección del tema de estudio	■						
Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■	■	■	■
Entrada al campo					■	■	
Recogida y análisis de datos					■	■	■
Discusión, conclusiones						■	■

Fase 1: Elección del tema de estudio:

La primera fase del estudio ha sido la selección del tema de estudio, lo cual se ha concretado en el mes de octubre con los tutores, a través del correo electrónico y posteriormente telefónicamente.

Fase 2: Búsqueda bibliográfica:

La búsqueda bibliográfica para el tema de este estudio se ha llevado a cabo a lo largo de todo el desarrollo del trabajo de investigación, con el fin de constatar la existencia de nuevas publicaciones o la actualización de algún documento oficial, 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.

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; Pubmed, Scopus y Dialnet, así como el repositorio institucional de la propia Universidad de A Coruña. Asimismo, 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: terapia ocupacional, actividades de la vida diaria, daño cerebral adquirido, rehabilitación, satisfacción, percepción, participación, desempeño ocupacional.

Los documentos en los que se apoya el estudio han sido en lengua española e inglesa. La mayoría de la evidencia encontrada se encuentra publicada en inglés. 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, aunque se priorizaron los estudios y evidencia científica más actuales.

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 julio-agosto del año 2022. Durante ese periodo 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 y análisis de datos:

Se concretaron las entrevistas con los participantes y se llevaron a cabo después de leer y entender la hoja informativa en la cual se exponen los datos relevantes del estudio (ver Apéndice I: Hoja de información para participantes) y firmar los consentimientos informados (ver Apéndice II: Documento de consentimiento informado para los participantes del estudio). El análisis de los datos se ha iniciado tras la transcripción de todas las entrevistas, donde se sacaron las categorías más relevantes para este estudio.

Fase 5: Discusión y conclusión:

La discusión y la conclusión se realizaron tras haber analizado 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 realizó a través de la observación y la entrevista. La entrevista semiestructurada y personal que se llevó a cabo (ver Apéndice III: Guion de entrevista) permitió formular una serie de preguntas, que previamente se habían preparado, y que son de interés para la investigadora. 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, guiar el dialogo y así facilitar la interpretación de la información recogida.

Durante el desarrollo de las entrevistas se intentó proporcionar un espacio acogedor y agradable para que las personas participantes tuviesen la

confianza de exponer sus opiniones e ideas de forma libre. Se han podido realizar buena parte de las entrevistas en los propios domicilios de los participantes, y algunas otras en el Centro especializado en la atención a personas con DCA. De esta forma, las personas pudieron expresar sus percepciones, emociones e intercambiar opiniones sobre los temas a tratar. La entrevista se asemeja más a una conversación en la que la entrevistadora no ha realizado ningún tipo de juicio sobre las ideas o los sentimientos expuestos por los informantes.

La información que se iba obteniendo, se grabó 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 una investigación cualitativa permiten examinar los procesos y patrones del comportamiento humano que pueden ser difíciles de cuantificar. Las experiencias, actitudes y comportamientos pueden ser difíciles de capturar cuantitativamente con precisión, mientras que un enfoque cualitativo permite a los propios participantes explicar cómo, o qué estaban pensando^{20,25}. De esta forma, podemos deducir que los estudios cualitativos tratan de describir expresiones personales a través de un proceso interpretativo entre la investigadora y la persona observada²⁶. 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 riqueza y objetividad al contenido de la investigación.

3.12 Criterios de rigor y calidad de la investigación

El rigor es un concepto transversal en el desarrollo de un estudio de investigación y permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación, y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos²⁷. La calidad en el desarrollo de un estudio

cualitativo se realiza a través de los criterios de rigor y de la importancia de la ética como un componente fundamental de estos criterios:

- Credibilidad: se consigue a través de la descripción del proceso de estudio, la interpretación y estructuración de los datos reflejados en los resultados. También llamado criterio de autenticidad representa un requisito importante debido a que permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por las personas participantes.
- Transferibilidad: Este criterio se consigue a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los participantes. La descripción servirá para realizar comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otros estudios. De ahí se deriva la importancia de la aplicación del muestreo intencional que permite maximizar los objetos conceptuales que emergen del estudio e identificar factores comparables con otros contextos. Los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables sino transferibles de acuerdo con el contexto en que se apliquen²⁷.
- Fiabilidad: se refiere a la posibilidad de replicar estudios, esto es, que un investigador emplee los mismos métodos de recolección de datos que otro, y obtenga resultados similares. Este criterio asegura que los resultados representan algo verdadero, y que las respuestas que dan los participantes son independientes de las circunstancias de la investigación²⁷.
- Confirmabilidad: denominado también neutralidad u objetividad, se ha logrado gracias a la recolección de la información en formato de audio, al hecho de describir el perfil de los informantes y explicar la posición de la investigadora expresando su neutralidad en el estudio, y las citas expuestas en los resultados que muestran las transcripciones textuales de la información recolectada. Para lograr la objetividad se requiere que la recolección de datos refleje los objetivos del estudio, que la investigadora ha realizado

transcripciones textuales de las entrevistas, y que la escritura de los resultados se ha contrastado con la literatura existente sobre el tema, respetando la citación de las fuentes²⁷.

3.13 Aspectos ético-legales

Al principio, se ha hecho entrega del documento de consentimiento informado a la directora de ADACECO (ver Apéndice IV: Documento de consentimiento informado para la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (ADACECO)). En el documento en cuestión se describe el propósito del estudio, así como se solicita el permiso para el desarrollo de este.

Para garantizar la protección de los datos personales y la garantía de los derechos digitales se ha respetado lo estipulado en la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales²⁸ de tal manera que únicamente la investigadora y los tutores 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 mayo²⁹. Así mismo, se han tenido en cuenta las consideraciones ético-legales de obligado cumplimiento de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial³⁰ y la normativa vigente del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, hecho en Oviedo³¹.

A cada posible participante se le proporcionó una hoja informativa (Apéndice I: Hoja de información para participantes) en la cual se exponen los datos relevantes del estudio y finalmente se entregó, a los que decidieron participar, un consentimiento informado (Apéndice II: 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. La investigadora quedó a disposición para aclarar aquellas dudas que pudieron surgir durante el proceso.

3.14 Limitaciones del estudio

Las posibles limitaciones de este estudio son principalmente el tamaño y el origen de la muestra. La muestra se podría ampliar contactando con otros recursos, centros o asociaciones. De esta forma, la muestra podría ser más amplia tanto en participantes como en el origen de los mismos, lo que permitiría obtener unos resultados más representativos del fenómeno del estudio en cuestión.

4. Resultados

A continuación, se van a exponer los resultados obtenidos en la investigación. Para justificar el tema de investigación se han conformado las siguientes categorías: “Cambios en el desarrollo vital”, “Adaptación y participación en las AVD ulterior al DCA”, “Reconocimiento de la terapia ocupacional como fortaleza para la evolución de la persona” y “Satisfacción con la Terapia Ocupacional”.

4.1 Cambios generalizados en el desarrollo vital

En esta categoría se recogen percepciones y relatos de un momento real de la vida de los participantes. Expresan cómo era un día cotidiano en sus vidas y cómo este cambió a raíz del DCA. Se aprecian percepciones y sentimientos de no sentirse útil, testimonios que expresan tristeza. La totalidad de los participantes reflejan un cambio radical en el desempeño ocupacional diario y en sus vidas en general.

“¡Me cambió todo, me tronzó la vida! ...” P1

“Yo antes me levantaba a las 7 de la mañana e iba a andar ... cuando me dio el ictus, que me levanté como siempre a las 7 para ir a andar, pero no me encontraba bien, estaba muy mareada y me dolía mucho la cabeza entonces me volví para la cama. Desde ese día todo cambió radicalmente.” P2

“Cambió todo bastante, ya era yo antes una persona difícil y complicada, pues más aun ahora, esto es muy cansino. Una persona como yo es un

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

problemón. Estar todo el puñetero día en casa mirándote lo que haces y lo que no, es muy cansino... ya nada es como antes.” P4

“Fue un palo muy grande y un disgusto tremendo ... Todo cambió para mí.”

P7

“... el hecho de que no den con la causa, a mí me creó tal ansiedad y angustia que me costó muchísimo superar eso ... siempre fui una persona muy activa, hago, bueno hacía deporte a diario, me alimento siempre muy saludable, no fumo, además soy joven... Porque cuando saben la causa, a ver, nadie está libre de volver a tener otro ictus, pero por lo menos puedes corregir eso, pero en mi caso no saben porque fue...y sé que no soy la que peor quedé...” P8

“... cuando me pasó esto yo estaba en casa, haciéndome la cena. Estaba sola, yo vivía sola ..., me caí, y no me podía levantar, empecé a quejarme, pero claro, estaba sola, nadie me oía... intenté rodar por casa, intenté llegar a la puerta, pero no pude... hubo ratos que me quedaba inconsciente... Así quedé hasta el día siguiente cuando vinieron a entrar en mi casa.” P9

En algunos testimonios, durante la entrevista, se observan sentimientos de vulnerabilidad y desconsuelo, tal que algunas personas al recordarlo prorrumpen en llanto.

“Antes tenía incontinencia urinaria y fecal y para mí eso, usar el pañal, fue lo más denigrante... y las relaciones sexuales ya cambiaron completamente.” P3

Yo estaba sola cuando me pasó...y lo único en lo que pensaba era que me iba a morir sola ...” P8

“Yo lloro mucho...” P9

En relación a los cambios derivados de un daño cerebral, se observan con frecuencia cambios en las relaciones familiares y sociales. Se aprecian casos en donde las relaciones familiares y sociales se refuerzan y se

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

consolidan más aún, en cambio, en otros casos ocurre lo contrario, las relaciones se distancian o cambian de forma desfavorable.

“Yo entiendo que un enfermo como yo es un problemón, no solo esta mierda me ha cambiado a mí la vida si no que le he cambiado la vida a toda mi familia, a todas las personas que están a mi lado. Echo mucho en falta como era mi vida de antes...” P4

“¡Me cambió radicalmente la vida! La relación con los familiares y amigos también cambió mucho, también con mi hijo ...cambió negativamente.... El que realmente me ayuda es mi marido.” P3

“Desde esto la relación con mis hijos empeoró, sobre todo con uno de ellos, por el carácter que tenemos los dos. Pero mis amigas lo son todo para mí, ya no nos vemos físicamente tanto, pero hacemos videollamadas, para vernos las caras muy a menudo...” P6

“Mis hijos me apoyaron y se volcaron completamente con mi rehabilitación. Mi relación con ellos para mí lo es todo, mucho más que antes. En cambio, con mis amistades y mis vecinos ya no tengo nada de relación.” P7

“con mi entorno social, pues después del ictus tengo muy poco, porque date cuenta de que antes yo hacía muchas rutas y salidas y pues ahora ya no hago eso.” P2

En la misma línea, los cambios en el estado de ánimo, el agotamiento y la fatiga emocional que sienten les ha restringido los compromisos, y la participación social, a tal punto de que eventos que antes eran agradables y deseados ahora se convierten en una limitación.

“El otro día, fuimos a cenar con unos amigos, que hacía muchísimo que no los veíamos...y teníamos muchas ganas de verlos.... pero al rato yo solo estaba deseando que se callaran todos... me sentí agotada, no soportaba escuchar tanta gente hablar a la vez...”, ... “Ahora me canso muy rápido, por ejemplo, ahora que llevo un rato hablando contigo, ya me noto cansada...” P8

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

“Con mis amistades y mis vecinos ya no quedo, no me apetece ...mi mujer y yo nos llevábamos estupendamente con ellos, ... pero ahora que ella tampoco está, yo estoy cansado y no me apetece, entonces ya no mantengo la relación...” P7

“Antes íbamos mucho a comer fuera, pero ahora como tengo el brazo y la mano izquierda que no me responden, ...me enfado y ya no quiero ir...”

P1

“Ahora cuando llega el fin de semana yo me hundo, antes salía, iba por ahí con mis amigos los fines de semana, ...ahora esto es muy cansino... No tengo ganas de nada...” P4

4.2 Adaptación y participación en las AVD ulterior al DCA

Las consecuencias de un daño cerebral en la vida de las personas suponen una interrupción en el desarrollo vital, según se ha mencionado anteriormente, repercutiendo muy específicamente en el desempeño en las actividades de la vida diaria, llegando a afectar en algunos casos a la totalidad de las AVD. En este apartado se recogen testimonios de los participantes haciendo referencia a cómo se han tenido que adaptar a la nueva situación.

El modo en que las personas desempeñaban las diversas actividades en su día a día cambió tras el DCA. En la mayoría de los casos, se destaca la sensación de incapacidad e impotencia al tener que depender de otra persona para poder realizar sus actividades más básicas.

“Al principio me costaba mucho muchísimo todo, ni podía levantarme de la cama, ...para hacer pis tenía que despertar a mi marido... me tenían que hacer absolutamente todo, yo estaba en silla de ruedas...” P1

“después del ictus me cambió todo, pero todo, porque yo quede en una cama, me lo tenían que hacer todo.” P4

“después del ictus me tenían que hacer todo, me tenían que lavar en cama” ... P2

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

“Ahora todo cambió. Necesito muchísimo apoyo en prácticamente todo, para ducharme, vestirme, en las transferencias de una silla a otra. Para el aseo como lavarme los dientes, peinarme, lo suelo hacer en la cocina. Los quehaceres de la casa los tienen que hacer mis hijos, que viven conmigo, yo no puedo hacer nada de eso...” P6

“Mi familia al principio tuvo que comprar unas tarjetas para poder comunicarse conmigo...” P9

“Para la ropa, antes me encargaba yo, pero ahora no hago nada de eso, me lo hace mi marido... porque las puertas del tendedero son muy estrechas ...” P1

Los cambios en la seguridad en la movilidad y los desplazamientos son un aspecto que destacan varios participantes.

“... Antes para desplazarme iba en silla de ruedas, me llevaban. No puedo usar la silla eléctrica, porque tengo problemas de vista...; ... para mí me es muy difícil manejarme, porque tropiezo y me caigo ...” P1

“Cuando ya pude empecé yo poco a poco a levantarme, ...ahora tengo en el baño un asiento de bañera que gira y también el inodoro con alzador. También ahora salgo, pero muy poco sola... por la zona... Pero me da mucho miedo salir sola... me he caído muchas veces... yo soy muy activa y me lanzo y a veces no mido y me caigo, y me desespero... Soy muy lenta ahora...” P2

“...sobre todo tuve que aprender a tener más seguridad en los desplazamientos, que es lo que más me cuesta, porque tengo muchísima predisposición a las caídas.” P5

“Tuve que adaptarme y saber cómo hacer para levantarme si me caigo, porque tuve muchas caídas y a veces no me podía levantar por mí mismo, entonces imagínate, menudo agobio, porque tenía que esperar a que venga alguien para poder levantarme...” P7

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

En la misma línea, el aseo personal y la higiene son aspectos de gran relevancia para los participantes; en este estudio se han observado modificaciones importantes en el desempeño en estas actividades tras el DCA, así como un gran interés de las personas para recuperar la participación independiente en las mismas.

“Poder ir al baño yo sola, es lo que más quería conseguir, poder llegar, bajarme la ropa, después limpiarme, volver a subirme la ropa y volver para donde estaba, esto para mí era mi prioridad...” P6

*“Por ejemplo, el poder volver a ducharme sola, aunque mi marido me ayude un poco, pero poder hacerlo yo, eso para mí es imprescindible...”
...” y con respecto a mi incontinencia, eso para mí era de lo más denigrante y odio el pañal...” P3*

“...sobre todo para acudir al cuarto de baño, tenía que despertar a mi hija o a mi yerno para que me llevaran al baño. Esto para mí era vital” P9

Muy concretamente, en la actividad de vestido, se aprecia que para la mayoría de las mujeres participantes el poder vestirse y abrocharse el sujetador supone una gran dificultad.

“Para vestirme, lo peor es el sujetador...” P3

“Lo que no consigo aún es ponerme el sujetador, es un rollo, empiezo a sudar y al rato lo dejo porque me cuesta mucho trabajo.” P1

“A mí me costaba muchísimo ponerme el sujetador...” P2

“Vestirme la parte de arriba y el sujetador sobre todo ...me resulta muy difícil...” P6

4.3 Reconocimiento de la terapia ocupacional como fortaleza para la evolución de la persona

La terapia ocupacional versa sobre las personas, interviniendo para maximizar su potencial, su autonomía y su independencia. En general, los participantes en este estudio conceden un importante valor a la TO como

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

medio de cambio y mejora en el desempeño en diversas actividades diarias.

“...también con respecto a mi incontinencia, trabajamos muchísimo con la terapeuta ocupacional y adelanté mucho.” P3

“Aquí me enseñaron a calzarme y a descalzarme, a abrocharme la ropa, las cremalleras, vestirme la parte de arriba, aprendí esto nuevamente gracias a la terapia ocupacional...” P6

“...empezamos desde saber cómo ponerme yo mismo el pañal, cómo ponerme el pantalón, cómo ponerme la bata, cómo ponerme los zapatos, cómo subirme al coche y bajarme de forma segura. Voy viendo junto con ellas en que cosas flojeo más y las vamos trabajando.” P7

Los participantes destacan la estabilidad que les proporciona la intervención de terapia ocupacional en relación a los desplazamientos y la importancia que tiene para ellos el conseguir realizar esta actividad de forma segura.

“También en terapia ocupacional me enseñaron estrategias para levantarme y sentarme correctamente y prevenir las caídas...fue de las primeras cosas que fui aprendiendo con las terapeutas...” P7

“...trabajan conmigo para ser consciente de cómo me tengo que levantar y cómo me tengo que sentar, para evitar las caídas...” P5

Así mismo, las mujeres que han participado en este estudio como informantes consideran muy importante y significativo conseguir vestirse de forma independiente el sujetador.

“Durante las sesiones de terapia.... la manera que encontramos más fácil para ponerme el sujetador.... para mí es abrocharlo por fuera y metérmelo como si fuera una camiseta.” P3

“Estuvimos probando cual era la forma que mejor se me adaptaba para poder ponerme el sujetador, probamos varias, y al final la mejor forma es

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

abrocharlo fuera y meterlo por los pies. Me lo abrocho sentada y luego lo meto por los pies.” P2

“Vestirme la parte de arriba y el sujetador... gracias a terapia ocupacional lo conseguí...” P6

En los departamentos de terapia ocupacional de los recursos actuales, se trabajan y practican las AVD con las personas, pero realmente es en el propio domicilio o entorno natural o habitual de la persona donde se muestran en la cotidianidad las verdaderas dificultades, y es ahí donde se pueden potenciar específicamente las habilidades y destrezas necesarias para poder realizar un desempeño satisfactorio en las AVD. La mayoría de las personas entrevistadas han tenido o siguen teniendo intervenciones de terapia ocupacional en sus domicilios o entorno habitual y lo consideran una fortaleza para su evolución.

“Desde el centro vienen a casa y me enseñan como puedo manejarme de forma segura por casa, también me enseñaron como mantener los electrodomésticos, cambiar la bolsa del aspirador...quitar y poner la pila a cargar... también vamos por fuera de casa, ahora estoy practicando con la terapeuta poder moverme por el barrio con un scooter eléctrico...” P2

“La terapeuta ocupacional vino a casa y estuvimos trabajando la movilidad y el desplazamiento por la zona y me enseñó como coger el bus y también ir a la compra...” “El trabajo con la terapeuta ocupacional me ayuda muchísimo, lo que me costaba mucho era ponerme el cinturón de seguridad en el coche, porque no alcanzo para abrocharlo y aún me cuesta, pero estamos trabajando en ello.” P3

“Vienen a casa también, ahora estamos con las escaleras del portal, que no hay rampa, hay escaleras, 5 escalones para ser concretos. Y bueno, la subida lo voy haciendo, pero la bajada aún lo hago fatal...” P6

“En casa practicamos con la terapeuta ocupacional el abrir los yogures y usar mi mano izquierda. También trabajamos el andar con bastón, antes

iba con silla. Por fuera, me acompañaron a la compra, junto a mi marido y con la silla...” P1

La terapia ocupacional utiliza métodos y técnicas de abordaje que tienen como fin último potenciar la independencia y autonomía de las personas en el desempeño de las ocupaciones cotidianas. Durante las entrevistas realizadas, varias de las personas entrevistadas destacan que las terapias intensivas de neurorrehabilitación en las que han participado (que implican tratamiento combinado de terapia ocupacional y fisioterapia), les han aportado un avance importante en su recuperación.

“Las terapias intensivas que hice en el centro fue donde más noté mejoría, me ayudó muchísimo... Lo noté muchísimo. He notado mucho avance.” P1

“Empecé con las terapias intensivas... venía mi hijo conmigo, es cuando más rápido noté la mejoría...” P2

4.4 Satisfacción con la terapia ocupacional

Las personas participantes valoran satisfactoriamente el avance que han conseguido en las actividades de la vida diaria con el apoyo de la terapia ocupacional.

“Realmente en todo me han ayudado muchísimo, ...estoy muy contenta... Me ayudan muchísimo. Me enseñaron muchas cosas...” P3

“Tuve que aprender a hacer las cosas de nuevo, y aquí me lo han enseñado y sigo mejorando, no como a mí me gustaría porque quería que fuera más rápido.” P6

“Si no fuera por el trabajo que hicieron conmigo, sobre todo desde que empecé en este centro, creo que aún estaría en la cama, me ayudó muchísimo, y me sigue ayudado.” P2

“Me ayudó muchísimo, vamos viendo juntos en que cosas tengo que trabajar más...” P7

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

“Desde que empecé terapia ocupacional realmente noté el cambio, me han ayudado muchísimo.” P8

Destacan la responsabilidad que tienen en su propio proceso de recuperación, sintiéndose partícipes activos en el mismo. Refieren sentir confianza y responsabilidad mutua con la terapeuta ocupacional con respecto al proceso terapéutico compartido.

“soy consciente que tengo que hacer lo que me enseñan allí, todos los días en casa porque de nada sirve hacerlo solo un día a la semana si el resto no hago nada, lo necesito... y yo también quiero hacer las cosas sola, y no depender de nadie.” P3

“Gracias que encontré este centro...aquí me han hecho darme cuenta de que puedo hacer las cosas por mí misma.” P2

“Yo quiero hacer las cosas sola, ... en el centro me han ayudado mucho en lo que yo necesito y veo que puedo...” P9

Cabe destacar que la mayoría de los recursos para atender las necesidades de las personas con DCA cuentan con un equipo interdisciplinar conformado por profesionales de distintas disciplinas. Las personas que acuden al Centro donde se ha realizado este estudio, destacan el apoyo de todo el equipo de profesionales y reconocen su importancia en su mejoría y avance.

“...el trabajo que hacen conmigo en el centro es muy importante y tanto la terapia ocupacional como la física y la psicológica para mi es muy, muy importante...” P3

“Bueno, hoy día me cuesta mucho aún hablar, ya lo ves... pero desde que empecé en el centro con la logopeda noté ya cambio.” P9

“En el centro, estuve con el departamento de neuropsicología, con el departamento de terapia ocupacional y fisioterapia. Psicológicamente es donde peor estaba, aunque también tengo problemas de movilidad y en

algunas actividades de autocuidado...todos me han ayudado muchísimo”

P8

5. Discusión

El objetivo inicial de este estudio era observar el impacto que ha tenido la intervención de terapia ocupacional en el desempeño ocupacional en las actividades cotidianas de las personas con DCA, así como la satisfacción percibida por las mismas.

Mediante la observación y los testimonios obtenidos de las entrevistas se establecieron una serie de categorías que tratan de reflejar la información más relevante para este estudio.

La primera de las categorías hace referencia a las emociones y los sentimientos percibidos por las personas que han superado un evento que les ha interrumpido su desarrollo vital y se están adaptando a la nueva situación. Los hallazgos encontrados en este estudio han permitido evidenciar y entender los relatos en primera persona, valorar la subjetividad expresada por los informantes y captar el fenómeno existente. Se observa que dicho evento no afecta exclusivamente a lo orgánico, ni únicamente a la persona que lo sufre, sino que es un proceso dinámico que afecta a todo el entorno social de la persona, tratando este estudio de ver y comprender la realidad que viven.

Se ha observado en este estudio que el DCA impacta en la identidad ocupacional de la persona, comprometiendo la continuidad del sentido de identidad. La comprensión de los profesionales de la TO sobre la experiencia de las personas con DCA en relación con la interrupción de la identidad ocupacional parece contribuir a enfocar los objetivos de intervención. La intervención centrada en la ocupación y en la participación social se aprecian en este estudio como aspectos centrales de la rehabilitación del DCA, brindando oportunidades para que estas personas busquen la identidad ocupacional deseada³².

Es necesario tener en cuenta que la identidad personal se construye prácticamente de manera cotidiana y está influenciada por los entornos en

los que se desarrollan las ocupaciones; según Kielhofner es “un sentido compuesto de quién es uno y quién desea llegar a ser como ser ocupacional generado a partir de la propia historia de participación ocupacional”^{3,2}.

Además, Kielhofner argumenta sobre adaptación ocupacional como un proceso normal de toda la vida, que ocurre en respuesta a una discapacidad adquirida y cambios en los eventos de la vida, y depende de muchos factores intrínsecos y extrínsecos³. La adaptación ocupacional es un constructo utilizado dentro de la terapia ocupacional para describir el proceso y/o el resultado de la interacción entre la persona, la ocupación y el entorno en respuesta al desafío ocupacional^{33,34}.

El presente estudio concuerda con la literatura contrastada y observa que el daño cerebral adquirido influye en la identidad de la persona y en su capacidad para participar en ocupaciones³⁵, y que existe una asociación recíproca entre ocupación e identidad³⁶. Otros estudios contrastados coinciden con lo observado en el presente trabajo y determina que, a pesar del tiempo transcurrido desde el daño cerebral, las personas todavía estaban experimentando una modificación importante en la identidad ocupacional³⁷, en la adaptación ocupacional^{33,38} en el desempeño del rol y en el sentido de uno mismo³⁹.

Por otro lado, observamos en este estudio que las alteraciones en el estado de ánimo después de un DCA son comunes y persistentes. De los testimonios de los participantes, observamos que el DCA genera un importante impacto emocional experimentado por la persona y su entorno cercano y que muchas veces deriva en depresión y ansiedad y una muy baja percepción de la calidad de vida. Incluso personas con daño cerebral leve describieron experimentar dichos cambios, así como restricción en los compromisos sociales. El agotamiento también parece tener un impacto negativo en la socialización en el hogar y en su red de amistades. Sentirse mal, deprimido o ansioso, pueden hacer que las situaciones sociales sean menos agradables y que las reuniones sociales que habían sido divertidas se vuelvan estresantes. Estos hallazgos concuerdan con los evidenciados

en un estudio piloto transversal⁴⁰ donde participaron 30 personas y sus cuidadores, y corresponden también con los encontrados en el estudio de Katerina Hilari et al. donde se observó que los factores sociales previos al DCA eran importantes y que la soledad y baja satisfacción con la red social de la persona antes del DCA fueron predictivos de ansiedad y alteraciones psicológicas después del evento⁴¹.

A pesar del impacto emocional que deriva del DCA, la mayoría de los participantes en este estudio afirman que la familia es, el apoyo principal con el que cuentan para afrontar con éxito los desafíos a que da lugar la nueva condición de salud. Esto debe ser tenido en cuenta por los profesionales de la salud que atienden a personas con DCA para tratar de implementar estrategias para apoyarlos y mejorar los resultados psicosociales en estas personas y sus familias^{40, 42}.

Siguiendo el orden de los testimonios de los participantes del presente estudio, se observa que la intervención de TO mejora la participación ocupacional en las principales AVD, así como la movilidad funcional. Esto es coherente, en líneas generales, con algunos aspectos reflejados en el estudio de Rosende Celeiro et al.⁴³ sobre la mejora de dominios clave en la vida diaria después de la intervención de TO, de una lesión cerebral, aunque se requiere una investigación más específica para medir el impacto de las intervenciones de TO en todas las áreas de ocupación. En la misma línea, otro estudio de revisión científica, contrastó varios enfoques de intervención basadas en la ocupación para mejorar las áreas de ocupación después de un DCA, y constatan que la evidencia disponible respalda el uso de intervenciones basadas en la ocupación para abordar el desempeño de las AVD, aunque la evidencia en relación a otras áreas de ocupación es mucho menos concluyente y deja varios vacíos que deben abordarse en futuras investigaciones⁴⁴. Así mismo, en un estudio de revisión empírica sobre la intervención de la terapia ocupacional para adultos con problemas en las AVD después de un DCA, donde se incluyeron nueve estudios con 994 participantes, en líneas generales, encontraron resultados muy similares a los evidenciados en el presente estudio, determinando que la

TO dirigida a las actividades de la vida diaria aumenta la independencia en las mismas⁴⁵. Entender cómo las AVD se desarrollan en las personas es esencial para el razonamiento diagnóstico y para la intervención de TO. La participación en estas actividades se produce de forma natural cuando las personas se involucran activamente en la realización de las AVD que les resultan útiles y significativas según argumenta Pérez de Heredia Torres en su libro *Tratamiento de las Actividades de la Vida Diaria*⁴⁶.

Las intervenciones de TO en las que han participado las personas entrevistadas para este estudio, resalta la estrecha colaboración entre la persona, su familia y la terapeuta ocupacional que se ajusta a sus capacidades, motivación y necesidades. Así mismo, valoran positivamente la relación de confianza entre la TO y la persona y la consideran primordial para poder identificar juntos los objetivos de las actividades que necesitaban o deseaban realizar⁴⁷. La perspectiva de la persona y su familia, sus necesidades y objetivos a largo plazo actualmente son de vital importancia y es necesario que influya en la forma en que trabajan los profesionales. Esto se ha visto demostrado en los relatos de los participantes del presente estudio y concuerda con De las Heras, que define la participación significativa como “ser parte de”, y con Pérez de Heredia Torres que afianza este concepto argumentando que es fundamental que el proceso de TO suceda activamente con la persona y su familia, en una relación horizontal, como una parte más de los miembros del equipo, y no solo como receptores de servicios⁴⁶.

De las declaraciones de las personas participantes en el presente estudio se puede constatar que los terapeutas ocupacionales apoyan a las personas con DCA, utilizando diferentes estrategias, enfoques y herramientas para mejorar su desempeño ocupacional. La base de cualquiera de estas es ayudar a las personas a participar en ocupaciones significativas e importantes para ellos. Artículos consultados en relación a la intervención de TO en la rehabilitación del DCA, centrada en la persona, basada en la ocupación^{48,49}, y basada en la evidencia^{50,51}, pone de manifiesto que los profesionales de la terapia ocupacional guían a las

personas para lograr sus objetivos de participación autoidentificados. Según estos estudios incluyen: establecimiento de objetivos, empoderamiento de las personas para manejar sus propios desafíos de participación, asesoramiento y valoración del entorno y la ejecución de las AVD^{52,53}.

Por otro lado, en el presente estudio, la mayoría de los participantes, además de las sesiones ambulatorias en el centro, se benefician de intervenciones domiciliarias. Estas personas manifestaron haber experimentado, en ocasiones, actitudes de sobreprotección por parte de las familias en sus domicilios, anticipándose a las necesidades de estos, pudiendo así fomentar la situación de dependencia. Para evitarlo, empleando una estrategia de intervención que contemple todos los factores que pudieran condicionar el desarrollo de la autonomía como el entrenamiento de las AVD en un entorno real, mediante objetivos establecidos con sus terapeutas y familias, podría conseguir que las personas alcancen sus metas y se sientan satisfechas con su desempeño diario. En relación a esto, en la bibliografía contrastada, se ha encontrado una propuesta para el desarrollo de un instrumento validado y estandarizado para el asesoramiento terapéutico domiciliario en las personas que han superado esta condición de salud. Este instrumento podrá evaluar el entorno y la ejecución de AVD a través de varios ítems, localizando de esta forma los problemas que pueda haber y permitiendo al terapeuta ocupacional proporcionar los consejos necesarios que precisen las personas, para así adaptarse a su nueva situación y a las barreras que se les puedan presentar⁵².

En relación a la satisfacción con el proceso de terapia ocupacional, se observa que los participantes demuestran gran satisfacción con la intervención, asesoramiento y tratamiento de TO, y afirman que les ha proporcionado herramientas para la realización de las AVD de forma autónoma; aunque en igual medida, valoran el papel de otras disciplinas como la fisioterapia, la neuropsicología y logopedia como imprescindibles en su proceso y adaptación a la nueva condición de salud. Está claro que

el beneficio de la rehabilitación del DCA no se limita solo a TO, sino que las otras disciplinas, mencionadas anteriormente, muestran resultados favorables en la atención integral del DCA. Asimismo lo expone el estudio de Murie-Fernández et al. que trata sobre la neurorehabilitación tras el daño cerebral y el enfoque integral de rehabilitación⁵⁴.

Al tratarse de un proceso dinámico, que está sometido a cambios continuos, el abordaje holístico desde un equipo interdisciplinar conformado por neuropsicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, conseguirá adaptarse mejor a la situación de cada persona, su contexto y ambiente, incluyendo a la familia en todo este proceso, ya que, no hay disciplina que consiga resultados óptimos de forma aislada.

En lo que se refiere a la satisfacción de los participantes con la TO, según sus testimonios, es importante considerar que el desempeño satisfactorio en actividades significativas para ellos se relaciona estrechamente con su bienestar y calidad de vida. Esto es un aspecto relevante que se evidencia en otras publicaciones^{55,56,57}, aunque reconocen la necesidad de implementación de instrumentos más específicos de medida de la satisfacción de la TO en esta población.

6. Conclusiones

En esta última parte se recogen las conclusiones principales que se han obtenido durante el desarrollo de la investigación. Cabe destacar que la realización de este estudio permitió responder a los objetivos establecidos inicialmente, tanto a nivel general como específico. Se han recogido las narraciones más relevantes de un momento real de la vida de los participantes, para así reflejar y comprender sus experiencias vitales en el día a día. Se han estudiado los cambios percibidos por las propias personas en relación a su desempeño ocupacional durante la adaptación a la nueva situación. Esto ha permitido observar y reflejar el impacto que ha tenido la intervención de terapia ocupacional en ese proceso de adaptación, en lo relativo a las actividades de la vida diaria, así como la satisfacción percibida por los propios participantes con su proceso de TO.

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

Después de un episodio de DCA, tal como se mencionaba en la introducción, la mayoría de las personas experimentan cambios y ciertas dificultades para retomar diversas ocupaciones significativas. Este estudio ha permitido observar la adaptación y participación en aquellas ocupaciones y actividades importantes y significativas para las personas, así como su desempeño real después del DCA. Se ha observado que estos cambios implican también de modo habitual a la familia, y no solo a la persona, repercutiendo de forma directa en el bienestar de todo el sistema familiar. Las personas participantes en este estudio son personas que han tenido una vida totalmente independiente previa al DCA, desarrollando roles como trabajadores activos y/o responsables de sus familias e hijos, etc., componiendo el soporte de la unidad familiar. Tras el episodio de DCA, se ha comprobado la necesidad de reorganización de esos roles y de desarrollar e implementar nuevas estrategias de adaptación, que puedan mejorar los niveles tanto psicológicamente, como funcionalmente.

A través de los relatos de los participantes, se ha observado una actitud de sobreprotección por parte de las familias, principalmente en sus domicilios, anticipándose a las necesidades de la persona, fomentado así, en cierto modo, una situación de dependencia. Por ello se considera importante por parte de los profesionales y servicios de terapia ocupacional, que el asesoramiento y entrenamiento en las AVD pueda ser desarrollado también en un entorno real, y que los objetivos de intervención sean consensuados junto a la persona y las familias, para intentar disminuir o evitar la tendencia a la dependencia.

En este estudio se observa que la TO sí tiene un impacto positivo en relación al desempeño en las AVD tras el DCA. Se puede deducir que la inclusión de intervenciones domiciliarias como parte de la intervención de la TO, puede conducir a una mejora en el desempeño ocupacional de estas personas, lo que repercutiría en una disminución de las necesidades de apoyo, una reducción de la dependencia y una mejora en la calidad de vida de las personas y sus familias.

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

Se considera que este estudio puede ser ampliado, empleando un tamaño y origen de la muestra más amplio contactando con diferentes recursos de atención a personas con DCA, para poder obtener mayor calidad y cantidad de información. De esta manera la aproximación al fenómeno estudiado sería más detallada. Así mismo, el uso de diversas técnicas de recogida de información además de la empleada para este estudio, como instrumentos o escalas estandarizadas, podría contribuir a completar la información.

7. Agradecimientos

Estas primeras líneas no podrían ir dirigidas a otras personas que no fueran mis directores del Trabajo Fin de Grado. Gracias Vicente e Inés por darme la oportunidad de comenzar, desarrollarme y crecer durante este camino. Gracias por la confianza y apoyo constante, por vuestra comprensión, por tanta exigencia y profesionalidad, por inspirarme seguridad en el día a día, por transmitirme vuestro entusiasmo e ilusión sobre esta profesión tan humana, vocacional y generosa y por darme la oportunidad de aprender de vosotros.

Agradecer a todos los participantes y personas con daño cerebral adquirido. Sois las protagonistas de todo esto. Gracias, igualmente a los familiares de las personas que han participado en este trabajo, por haber contribuido al desarrollo de este estudio y por ser parte de esto. Me siento muy honrada por la confianza que me habéis brindado. Estaré siempre agradecida por abrirme las puertas de vuestras casas y de vuestras vidas, por vuestra generosidad en contarme aquellas vivencias y por el gran privilegio de aprender de vuestra experiencia en la vida.

Agradecer igualmente a la dirección de ADACECO, por permitirme realizar este estudio en su centro y facilitarme el trabajo.

A todas mis profesoras y profesores del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, gracias por transmitirme sus conocimientos y contribuir en mi proceso de aprendizaje.

A mis amigas, gracias por compartir vuestro tiempo conmigo, por hacer que estos años sean más fáciles, por las aventuras y momentos vividos, por las alegrías, celebraciones, apoyo, dudas y por ser mi fuente de desahogo.

A mi familia, por estar siempre ahí y darme impulso cuando lo he necesitado, por vuestro cariño y apoyo incondicional. Gracias por inculcarme los valores del respeto, del esfuerzo y del trabajo. Os admiro profundamente. Sois mi ejemplo a seguir.

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

A Patricia y Antonio, sois mi alegría y mi vida. Gracias por entenderme siempre y hacerlo todo más fácil. Sabéis que siempre que me necesitéis estaré ahí para vosotros.

A Ramon, gracias por entenderme y darme el tiempo que necesito. Y gracias por acompañarme en este camino.

8. Bibliografía

1. AOTA. Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. Rev Am Ter Ocup 2020;4-a edicio:85.
2. De Las Heras de Pablo CG. Modelo de Ocupación Humana. 1ª. Madrid: Síntesis; 2015.
3. Kielhofner G. Terapia ocupacional. Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación. 6ª. Madrid: Médica Panamericana; 2008.
4. Boyt Schell BA, Gillen G, Scaffa ME, Cohn ES. Willard & Spackman: terapia ocupacional. 12ª. México: Médica Panamericana; 2015.
5. World Federation of Occupational Therapists [Internet]. [2022; acceso 18 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.wfot.org/membership/individual-members>.
6. Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales [Internet]. [acceso 18 de julio de 2022] Disponible en: <https://www.apeto.com/que-es-la-to-definicion.html>.
7. Pérez de Heredia Torres M, Martínez Piédrola RM, Huertas Hoyas E. Tratamiento de las Actividades de la Vida Diaria Terapia Ocupacional. 1ª. Madrid: Médica Panamericana; 2022.
8. Rodríguez Bailón M, Navas Fernández R, Antonio GCJ. Terapia Ocupacional en las actividades de la vida diaria. 1ª. Madrid: Editorial Síntesis; 2018.
9. Polonio López B. Terapia Ocupacional en Disfunciones Físicas Teoría y Práctica. 2ª. Madrid: Médica Panamericana; 2021.
10. Martínez López JA, Ibáñez Valero MJ. Ley de dependencia y recursos de proximidad como avance social . El caso de los centros de noche para personas mayores en España y Europa. LA RAZÓN HISTÓRICA Rev Hispanoam Hist las Ideas 2016:188-204.
11. Ley 39/2006, de 14 de diciembre de 2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado nº 299 (de 15 de diciembre de 2006). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39>
12. Sánchez Cabeza Á. Terapia Ocupacional para la rehabilitación del

control motor. 1ª. Alemania: EAE Editorial Academica Española; 2011.

13. Polonio López B, Romero Ayuso DM. Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido. Madrid: Médica Panamericana; 2019.
14. Cudeiro Mazaira J, Arias Rodríguez P, Robles García V, Corral Bergantiños Y. Fundamentos de neurociencia y neurorehabilitación en Terapia Ocupacional. 1ª. Madrid: Síntesis; 2015.
15. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2020: 1-14; [acceso 27 de julio de 2022]. https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf.
16. Ceadaac - Imserso. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 [Internet]. [acceso 23 de junio de 2022]. <https://blogceadac.imserso.es/el-dano-cerebral-en-cifras-espana/>.
17. Instituto Nacional de Estadística [acceso 26 de junio de 2022]. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?tpx=51641>.
18. FEDACE Federación Española de Daño Cerebral Adquirido [Internet]. [acceso 9 de diciembre de 2021]. <https://fedace.org/dano-cerebral>.
19. ADACECO Asociación de Daño Cerebral de A Coruña [Internet]. [acceso 9 de diciembre de 2021]. <https://adaceco.org/>.
20. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. part 2: Context, research questions and designs. Eur J Gen Pract 2017;23:274-9. doi. 10.1080/13814788.2017.1375090.
21. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. part 1: Introduction. Eur J Gen Pract 2017;23:271-3. doi. 10.1080/13814788.2017.1375093.
22. Vásquez L., Ferreira R., Mogollón A., Fernández J. ED e IV. Introducción a las derivadas técnicas cualitativas de investigación. Santiago de Cali: Programa Editorial Universidad del Valle; 2017.
23. Rodriguez G, Gil J, Garcia E. Metodología de la investigación cualitativa. Introd a la Investig Cual 1996:37. doi. : GR-847-1996.

24. Hernández C, Carpio N. Metodología de la Investigación Social Paradigmas: cuantitativo, sociocrítico, cualitativo, complementario. ALERTA Rev científica del Inst Nac Salud 2018;2:296.
25. Monje Álvarez CA. Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica. Univ Surcolombiana 2011:1-216.
26. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio M del P. Metodología de la Investigación. 6.^a ed. México; 2014.
27. Norëa AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Applicability of the criteria of rigor and ethics in qualitative research. Aquichan 2012;12:263-74. doi. 10.5294/aqui.2012.12.3.5.
28. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales. Boletín Oficial del Estado nº 294. (5 de diciembre de 2018). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
29. 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. Boletín Oficial del Estado nº 93. (19 de abril de 2005). Disponible en <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2005/03/07/3>
30. 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/>
31. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina 36825. Boletín Oficial del Estado nº. 251. (20 de octubre de 1999). [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1))
32. Martín-Saez MM, James N. The experience of occupational identity disruption post stroke: a systematic review and meta-ethnography. Disabil Rehabil 2021;43:1044-55. doi. 10.1080/09638288.2019.1645889.
33. Wassenius C, Claesson L, Blomstrand C, Jood K, Carlsson G.

- Integrating consequences of stroke into everyday life. Experiences from a long-term perspective. *Scand J Occup Ther* 2022;29:126-38. doi. 10.1080/11038128.2020.1857433.
34. Walder K, Molineux M. Occupational adaptation and identity reconstruction: A grounded theory synthesis of qualitative studies exploring adults' experiences of adjustment to chronic disease, major illness or injury. *J Occup Sci* 2017;24:225-43. doi. 10.1080/14427591.2016.1269240.
 35. Anderson S, Whitfield K. Social identity and stroke: «They don't make me feel like, there's something wrong with me». *Scand J Caring Sci* 2013;27:820-30. doi. 10.1111/j.1471-6712.2012.01086.x.
 36. Williams S, Murray C. The experience of engaging in occupation following stroke: A qualitative meta-synthesis. *Br J Occup Ther* 2013;76:370-8. doi. 10.4276/030802213X13757040168351.
 37. Williams S, Murray C. The lived experience of older adults' occupational adaptation following a stroke. *Aust Occup Ther J* 2013;60:39-47. doi. 10.1111/1440-1630.12004.
 38. Rodríguez Lázaro Á, Ortiz Corredor F. Cambios en la recuperación de la función motora en pacientes con accidente cerebrovascular crónico. *Iatreia* 2016;29:123-32. doi. 10.17533/udea.iatreia.v29n2a02.123.
 39. Satink T, Cup EH, IJlott I, Prins J, De Swart BJ, Nijhuis-Van Der Sanden MW. Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: A thematic synthesis of qualitative studies. *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94:1171-83. doi. 10.1016/j.apmr.2013.01.011.
 40. Khaw Wan-Fei, Syed Tajuddin Syed Hassan, Lye Munn Sann, Ismail, Fadhilah SI, Raman RA, et al. Depression, anxiety and quality of life in stroke survivors and their family caregivers: A pilot study using an actor/partner interdependence model. *Electron Physician* 2017;9:3592-7.
 41. Hilari K, Northcott S, Roy P, Marshall J, Wiggins RD, Chataway J, et al. Psychological distress after stroke and aphasia: The first six

- months. Clin Rehabil 2010;24:181-90. doi. 10.1177/0269215509346090.
42. Olmedo Vega V, Aguilar Idáñez J, Francisco J, Lara A. Análisis De Factores Asociados a La Recuperación Integral De Pacientes De Ictus Al Alta De Hospital De Agudos. Rev Esp Salud Pública 2019;93:29-30.
 43. De Rosende Celeiro I, Rey Villamayor A, Francisco de Miguel I, Ávila Álvarez A. Independence in daily activities after stroke among occupational therapy patients and its relationship with unilateral neglect. Int J Environ Res Public Health 2021;18. doi. 10.3390/ijerph18147537.
 44. Wolf TJ, Chuh A, Floyd T, McInnis K, Williams E. Effectiveness of occupation-based interventions to improve areas of occupation and social participation after stroke: An evidence-based review. Am J Occup Ther 2015;69:1-11. doi. 10.5014/ajot.2015.012195.
 45. Legg LA, Lewis SR, Schofield-Robinson OJ, Drummond A, Langhorne P. Occupational therapy for adults with problems in activities of daily living after stroke (Review) 2017. doi. 10.1002/14651858.CD003585.pub3.www.cochranelibrary.com.
 46. Pérez de Heredia Torres M, Valdelomar Marín E. Principios fundamentales del tratamiento de las actividades de la vida diaria en terapia ocupacional. Enfoque, valoración y tratamiento. Trat. las Act. la Vida Diaria Ter. Ocup. 1ª, Madrid: Médica Panamericana; 2022, p. 21-35.
 47. Ranner M, Guidetti S, von Koch L, Tham K. Experiences of participating in a client-centred ADL intervention after stroke. Disabil Rehabil 2019;41:3025-33. doi. 10.1080/09638288.2018.1483434.
 48. Nott M, Wiseman L, Seymour T, Pike S, Cuming T, Wall G. Stroke self-management and the role of self-efficacy. Disabil Rehabil 2021;43:1410-9. doi. 10.1080/09638288.2019.1666431.
 49. Warner G, Packer T, Villeneuve M, Audulv A, Versnel J. A systematic review of the effectiveness of stroke self-management programs for

improving function and participation outcomes: Self-management programs for stroke survivors. *Disabil Rehabil* 2015;37:2141-63. doi. 10.3109/09638288.2014.996674.

50. Sánchez Cabeza Á. Terapia Ocupacional basada en la evidencia para la rehabilitación del DCA. *Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG* 2013;10:40-53.
51. Torres Ávila I. Evidencia del tratamiento de terapia ocupacional en las actividades de la vida diaria en pacientes con accidente cerebrovascular. *Rev electrónica Ter Ocup Galicia, TOG* 2014;11:3.
52. Merchán-Baeza JA, González Sánchez M, Cuesta-Vargas A. Development of a tool for therapeutic advice at home in people who suffer stroke 2019. doi. 10.5354/0719-5346.2019.50412.
53. Hernández Molina L. Terapia ocupacional para la independencia en las actividades de la vida diaria en accidente cerebrovascular. *Occup Ther Indep Act Dly living stroke* 2013;10:31 p.
54. Murie-Fernández M, Irimia P, Martínez-Vila E, John Meyer M, Teasell R. Neurorehabilitación tras el ictus. *Neurología* 2010;25:189-96. doi. 10.1016/S0213-4853(10)70008-6.
55. Darriba Fraga MJ, Cortés Cabeza I. Calidad de vida y daño cerebral adquirido. *TOG - Rev Ter Ocup la APGTO* 2011;8:17 p.
56. Delgado Llobete L, Montes Montes R, Santos del Riego S. Terapeutas Ocupacionales: Promotores De Salud. *Tog* 2022;19:38-46.
57. Aguirrezabal A, Duarte E, Marco E, Rueda N, Cervantes C, Escalada F. Satisfacción de pacientes y cuidadores con el programa de rehabilitación seguido tras el ictus. *Rev Calid Asist* 2010;25:90-6. doi. 10.1016/j.cali.2009.11.002.

9. Apéndices

9.1 Apéndice I. Hoja de información para participantes

Título del estudio: *Estudio sobre el impacto y la satisfacción de la intervención de Terapia Ocupacional en personas con Daño Cerebral Adquirido en relación a las actividades de la vida diaria.*

Investigadora: Andreea Dobromirescu. Estudiante de 4º curso de Terapia Ocupacional (Universidad de A Coruña).

Director del estudio: Vicente Cabarcos Dopico

Directora del estudio: Inés Cortés Cabeza

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

Este documento tiene por objeto proporcionar 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, 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 de este estudio es analizar el impacto que ha tenido la rehabilitación desde Terapia Ocupacional en su desempeño ocupacional para la realización de sus actividades cotidianas, así como la satisfacción con su proceso de intervención.

¿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?

Su participación se basa en colaborar en la respuesta de unas preguntas que se ha elaborado con el fin de obtener información sobre cómo de satisfecha/o está con su proceso de intervención desde Terapia Ocupacional.

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 supone 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 resultado de la investigación realizada. Asimismo, los datos analizados 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 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, puede contactar con la investigadora mediante el correo electrónico: _____ y/o teléfono _____.

Muchas gracias por su colaboración.

Andreea Dobromirescu

9.2 Apéndice II. Documento de consentimiento informado para los participantes del estudio

La estudiante de 4º curso del Grado de Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña, Andreea Dobromirescu, con DNI XXXXXXXXX, solicita la autorización para la participación en el trabajo de investigación “*Estudio sobre el impacto y la satisfacción de la intervención de Terapia Ocupacional en personas con Daño Cerebral Adquirido en relación a las actividades de la vida diaria*”.

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.:

9.3 Apéndice III. Guion de entrevista

¿Qué actividades realiza de modo cotidiano en el día a día...defíneme como es su día a día...cómo cambió esto tras su daño cerebral?

¿Cómo realiza las actividades cotidianas actualmente? ¿Qué nivel de apoyo precisa en alguna de esas actividades...? Supervisión, apoyo/ayuda física, apoyo completo...

¿Desde que acude a Terapia Ocupacional, ¿cómo ha cambiado su desempeño en las actividades diarias?

¿Se encuentra satisfecha/o durante las sesiones de Terapia Ocupacional?

¿Ha realizado sesiones en su domicilio o entorno?

¿Considera que la Terapia Ocupacional ha tenido un impacto importante en su recuperación e independencia en relación a las actividades diarias?

¿A día de hoy, se encuentra satisfecho/a con las actividades del día a día?

¿y con su nivel de independencia y autonomía? (en relación a su desempeño ocupacional actual)

9.4 Apéndice IV. Documento de consentimiento informado para la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (ADACECO)

Yo, Andreea Dobromirescu, estudiante de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional y con DNI XXXXXXXXX, me dirijo a los responsables de la asociación con el fin de solicitar autorización para realizar una entrevista para el Trabajo Fin de Grado en su centro, dirigido por los Terapeutas Ocupacionales Vicente Cabarcos Dopico e Inés Cortés Cabeza. Para ello, solicito acceso a la información de los usuarios de la asociación, información que únicamente será utilizada para la realización de este trabajo, garantizando su confidencialidad y anonimato según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Asimismo, se entregará a los participantes del estudio una Ficha de Información y un Documento de Consentimiento Informado con los datos más relevantes.

Título del trabajo: *Estudio sobre el impacto y la satisfacción de la intervención de Terapia Ocupacional en personas con Daño Cerebral Adquirido en relación a las actividades de la vida diaria.*

Descripción del trabajo: El objetivo de este estudio es analizar el impacto que ha tenido la rehabilitación desde Terapia Ocupacional en el desempeño ocupacional de las personas con daño cerebral adquirido para la realización de sus actividades cotidianas, así como la satisfacción con su proceso de intervención.

La metodología utilizada será de tipo cualitativo, ya que se centrará en las experiencias individuales de los participantes. La recogida de datos se realizará a través de una entrevista semiestructurada, grabada, que posteriormente será transcrita. Los datos obtenidos sólo serán utilizados para la realización de este trabajo. Del mismo modo, se informa que la participación en el estudio no conlleva ningún beneficio económico o de otro tipo. El único beneficio del trabajo será la transferibilidad de los

Impacto de la TO en personas con DCA en relación a las AVD

resultados, con el objetivo de atender aspectos subjetivos como la satisfacción de las personas con su proceso de Terapia Ocupacional en relación a las actividades diarias.

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

D/Dña. _____ con DNI _____, como responsable de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido A Coruña (ADACECO), 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,

La investigadora,

Fdo.:

Fdo.:

9.5 Apéndice V. Abreviaturas

Tabla IV. Abreviaturas

ACV	Accidente Cerebrovascular
AOTA	Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional
APETO	Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales
AVD	Actividades de la Vida Diaria
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
DCA	Daño Cerebral Adquirido
EDAD	Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia
INE	Instituto Nacional de Estadística
LAPAD	Ley de Dependencia, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
TCE	Traumatismo Craneoencefálico
TO	Terapia Ocupacional
WFOT	World Federation of Occupational Therapists