



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grao en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2022-2023

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Estudio mixto acerca de la participación y el  
equilibrio ocupacional en padres y madres de  
niños y niñas con parálisis cerebral:**

**Proyecto de investigación**

**Yaiza Balado Quintas**

**Junio 2023**

**Directoras del trabajo**

**Alba M<sup>a</sup> Vázquez Otero:** Terapeuta Ocupacional en el Hospital Materno Infantil Teresa Herrera (A Coruña). Profesora asociada al Grado en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud, Univesidade da Coruña.

**Betania Groba González.** Terapeuta Ocupacional. Profesora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña.

## Índice

Resumen.....	6
Resumo.....	7
Abstract.....	8
1. Antecedentes y estado actual del tema.....	9
1.1. Parálisis cerebral .....	9
1.2. Crianza y rol de la persona cuidadora .....	11
1.2.1. Modelo de feminización del cuidado .....	15
1.3. Participación ocupacional .....	17
1.4. Equilibrio ocupacional .....	18
1.5. Calidad de vida .....	19
1.5.1. El empleo y su influencia sobre la calidad de vida .....	20
1.6. Justificación .....	21
2. Bibliografía más relevante .....	23
3. Pregunta de investigación .....	31
4. Objetivos .....	32
4.1. Objetivo general.....	32
4.2. Objetivos específicos .....	32
5. Metodología.....	33
5.1. Tipo de estudio .....	33
5.2. Ámbito de estudio .....	33
5.3. Posicionamiento de la investigadora.....	34
5.4. Selección de las personas participantes.....	34
5.5. Procedimiento.....	35
5.5.1. Búsqueda bibliográfica .....	35

5.5.2.	Diseño del estudio .....	37
5.5.3.	Solicitud al Comité de Ética .....	37
5.5.4.	Acceso al campo y reclutamiento .....	38
5.5.5.	Recogida de datos .....	38
5.5.6.	Análisis de la información.....	38
5.5.7.	Resultados y conclusiones .....	40
5.5.8.	Difusión de resultados.....	41
5.6.	Técnicas de recogida de datos .....	41
6.	Limitaciones del estudio .....	43
7.	Rigor metodológico .....	44
8.	Plan de trabajo .....	46
9.	Aspectos éticos .....	47
10.	Plan de difusión de los resultados.....	49
10.1.	Congresos .....	49
10.2.	Revistas.....	50
11.	Financiación de la investigación.....	52
11.1.	Recursos necesarios .....	52
11.2.	Posibles fuentes de financiación .....	54
11.2.1.	Posibles fuentes de financiación pública.....	54
11.2.2.	Posibles fuentes de financiación privada .....	54
12.	Agradecimientos.....	56
13.	Apéndices.....	57
	Apéndice I: Listado de abreviaturas.....	57
	Apéndice II: Estrategias de búsqueda bibliográfica .....	59
	Apéndice III: Dictamen favorable Comité de Ética.....	61

Apéndice IV: Guion entrevista semiestructurada .....	62
Apéndice V: Cuestionario sociodemográfico .....	63
Apéndice VI: Cuestionario de Equilibrio Ocupacional .....	66
Apéndice VII: Variables de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional .....	67
Apéndice VIII: Hoja de información.....	68
Apéndice IX: Documento de consentimiento informado .....	74

### **Índice de tablas**

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión .....	35
Tabla II: Cronograma plan de trabajo. ....	46
Tabla III: Revistas nacionales. ....	50
Tabla IV: Revistas internacionales.....	51
Tabla V: Presupuesto del estudio. ....	53
Tabla VI: Estrategia de búsqueda.....	59
Tabla VII: Búsqueda por términos.....	60

## Resumen

**Antecedentes y estado actual del tema:** De manera general, son las familias quienes adquieren el rol de personas cuidadoras de los niños y niñas con parálisis cerebral (PC). Pese a que los cuidados son comprendidos como una parte usual de la maternidad y paternidad, el papel de estos cambia de manera significativa en el momento en que aparecen limitaciones funcionales y/o la posibilidad de presencia de cierto grado de dependencia, tanto a corto como a largo plazo.

La evidencia no tiende a establecer el foco en las personas cuidadoras desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, en cómo ellos abordan la situación, y en las implicaciones que estas tienen en su vida particular; es por ello que, este trabajo busca hacer visibles las experiencias y realidades de los y las participantes.

**Objetivos:** El objetivo general de este trabajo es explorar y conocer la percepción que tienen las personas cuidadoras principales de niños y niñas con PC sobre su participación y equilibrio ocupacional.

**Metodología:** Se ha empleado una metodología mixta. Las técnicas principales de recogida de información están compuestas por un cuestionario sociodemográfico, una entrevista semiestructurada, el Cuestionario de Equilibrio Ocupacional (OBQ-E), y la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM).

**Palabras clave:** participación ocupacional, equilibrio ocupacional, calidad de vida, parálisis cerebral, cuidadores, niños, ocupaciones.

**Tipo de trabajo:** Proyecto de investigación.

## Resumo

**Antecedentes e estado actual do tema:** De xeito xeral, son as familias quen adquiren o rol de persoas cuidadoras dos nenos e nenas con parálise cerebral (PC). A pesar de que os cuidados se comprenden como unha parte usual da maternidade e da paternidade, o seu papel cambia significativamente no momento en que aparecen limitacións funcionais e/ou a posibilidade dun certo grao de dependencia, tanto a curto como a longo prazo.

A evidencia non tende a establecer o foco nas persoas cuidadoras dende a perspectiva da Terapia Ocupacional, en como abordan a situación, e nas implicacións que estas teñen na súa vida particular; é por iso que, este traballo busca facer visíbeis as experiencias e realidades dos e das participantes.

**Obxectivos:** O obxectivo xeral deste traballo é explorar e coñecer a percepción que teñen as persoas cuidadoras principais de nenos e nenas con PC sobre a súa participación e equilibrio ocupacional.

**Metodoloxía:** Foi empregada unha metodoloxía mixta. As principais técnicas de recollida de datos están compostas por un cuestionario sociodemográfico, unha entrevista semiestruturada, o Cuestionario de Equilibrio Ocupacional (OBQ-E), e a Medida Canadiense do Desempeño Ocupacional (COPM).

**Palabras chave:** participación ocupacional, equilibrio ocupacional, calidade de vida, parálise cerebral, cuidadores, nenos, ocupacións.

**Tipo de traballo:** Proxecto de investigación.

## Abstract

**Background and current status of the topic:** In general, it is the families who acquire the role of caregivers of children with cerebral palsy (CP). Despite the fact that care is understood as a normal part of maternity and paternity, the role changes significantly when functional limitations and/or the possibility of a certain degree of dependency appear, both in the short and long term.

The evidence does not tend to establish the focus on caregivers from the perspective of Occupational Therapy, on how they approach the situation, and on the implications that these have on their particular life; that is why this work seeks to make visible the experiences and realities of the participants.

**Objectives:** The general objective of this work is to explore and find out the perception that main caregivers of children with CP have about their participation and occupational balance.

**Methodology:** A mixed methodology has been used. The main data collection techniques are composed of a sociodemographic questionnaire, a semi-structured interview, the Occupational Balance Questionnaire (OBQ-E), and the Canadian Occupational Performance Measure (COPM).

**Keywords:** occupational participation, occupational balance, quality of life, cerebral palsy, caregivers, children, occupations.

**Type of work:** Research project.



## 1. Antecedentes y estado actual del tema

### 1.1. Parálisis cerebral

La parálisis cerebral (PC)<sup>1</sup> constituye la afección neuromuscular más común en niños y niñas (1). Se define como un “grupo heterogéneo de alteraciones permanentes del movimiento y de la postura que limitan la actividad, y son atribuidas a alteraciones no progresivas ocurridas durante el desarrollo cerebral del feto o del niño pequeño” (2). Generalmente, la atribución del mismo proviene de daño cerebral o malformaciones en el cerebro durante el embarazo, en el momento del parto o poco tiempo después (1). No es posible asociar el desarrollo de esta enfermedad en función del género del individuo, tampoco a la condición social y/o etnia (3).

La PC no constituye exclusivamente una discapacidad física, se trata de un trastorno complejo del neurodesarrollo. Esta compone la principal causa de deterioro neurológico en menores (4). Complementarias a las limitaciones implicadas en el movimiento, es posible la aparición de sintomatología asociada, tanto a nivel cognitivo, como a nivel comunicativo y sensorial (5).

Este grupo de trastornos limita la participación del menor en actividades necesarias para la creación de experiencias vitales, como pueden ser el autocuidado, la educación, la comunicación, el juego o la participación social (6).

De cara a una mejor comprensión de la patología, la PC es posible clasificarla de acuerdo a diferentes criterios (5).

Fisiológicamente se clasifica en: espástica, discinética o atetósica, atáxica y mixta (5,7).

- Espástica: Compone el tipo más frecuente de PC, correspondiéndole el 75% de los casos. Presenta un patrón de

---

<sup>1</sup> Todas las abreviaturas mostradas en el texto pueden ser revisadas en el [\[Apéndice I\]](#).

hipertonía y espasticidad con movimientos exagerados y poco coordinados (5,7).

- Discinética o Atetósica: Afecta en torno al 10%-15% de los casos. Presenta afectación del tono muscular, alternando hipertonía e hipotonía, manteniendo un tono usual durante el sueño, junto con trastornos del lenguaje. Provoca movimientos calmados y abruptos de extremidades superiores e inferiores. La musculatura del rostro y de la lengua puede encontrarse hiperactivada produciendo muecas y/o babeo. Este tipo de PC no suele ser asociado a problemas intelectuales (5,7).
- Atáxica: Cuenta con menos de un 15% de afectación. Lleva implícitas alteraciones del equilibrio, de la percepción de la profundidad, y de la coordinación, junto con hipotonía. Muestra un patrón de deambulación inestable, y complicaciones asociadas a movimientos precisos y apresurados (5,7).
- Mixta: Se trata de un tipo de PC en la que se produce una mezcla de los síntomas, en mayor medida espástica y atetósica (5,7).

Otra de las taxonomías se corresponde al área corporal de afectación, recibiendo los términos: monoplejía o monoparesia, hemiplejía o hemiparesia, diplejía o diparesia, triplejía o triparesia y cuadriplejía o cuadriparesia (5,7).

- Monoplejía: se refiere a la afectación de un miembro que no se da de manera pura (8).
- Hemiplejía: la afectación se produce en uno de los lados del cuerpo (5).
- Diplejía: presencia de mayor afectación en la mitad inferior del cuerpo (5).
- Triplejía: cuando la afectación es en tres miembros (5).
- Cuadriplejía: la afectación se produce en los cuatro miembros del cuerpo(5).

La última de las posibles clasificaciones se aborda según el grado de dependencia en: leve, moderada y grave (5):

- Leve: persona totalmente independiente con patrón de torpeza (5).
- Moderada: precisa de apoyo ocasional de terceras personas y/o productos de apoyo para determinadas actividades (5).
- Grave: se aprecia ausencia de autonomía para la realización de todas o la gran mayoría de actividades de la vida diaria (AVD). Es necesario el uso de silla de ruedas o de un equipo especial (5).

El sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS, por sus siglas en inglés) es aplicado usualmente con el fin de evaluar la función motora en miembros inferiores de usuarios con PC, destacando su interés en la evaluación de funciones como sentarse, deambular y moverse mediante el uso de silla de ruedas. Este sistema está compuesto por una categorización en cinco niveles, que clasifican la gravedad de la afectación neuromotora según las capacidades y limitaciones funcionales (9).

En cuanto a su prevalencia, el registro europeo Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, establece una referencia estimada de 2-3 casos por cada 1000 recién nacidos vivos (2). Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) de cada 1000 personas en edades iguales o superiores a los 6 años en España, 1,95 cuenta con un diagnóstico de PC (10). En la Comunidad Autónoma de Galicia este dato varía, estableciéndose en 3,69 la cifra de diagnósticos de PC por cada 1000 habitantes (10).

## 1.2. Crianza y rol de la persona cuidadora

La crianza en ocasiones es entendida como un reto y una etapa cargada de estrés en la vida de aquellas personas que han sido padres, y por la que se inicia un proceso de cuidados que se prolongará a lo largo de la infancia del menor dada su dependencia innata (11) .

El concepto de cuidado comprende “aquellas tareas que se realizan para mantener el bienestar de las personas en situación de dependencia” (12). Esta definición presenta un carácter amplio, que engloba a diversos

colectivos bajo la idea de situación de dependencia, al entenderse esta, como la incapacidad de realizar las diferentes tareas o actividades de la vida diaria de manera independiente (12).

Este periodo de tiempo puede verse modificado en los casos en que los niños y niñas presentan alguna discapacidad, dado que las necesidades requeridas aumentan de manera proporcional al incremento en la dependencia base, provocando como resultado un cambio de rol, y una responsabilidad adicional en comparación con las reconocidas por los familiares de menores con desarrollo típico (11).

La PC es un trastorno que permanecerá con el niño o la niña y sus cuidadores durante el resto de sus vidas (1). Gracias a los avances de la tecnología en la rama médica, y la mejora en la calidad de la atención, se ha podido incrementar la esperanza de vida de los usuarios en los últimos 10 años (13).

La confirmación del diagnóstico tiende a suponer una extensa etapa en la cual el dolor, el miedo y la negación, aparecen en los padres y madres (1); esto es posible identificarlo en un estudio australiano el cual expuso la presencia de un sentimiento de tristeza en el 98% de las personas cuidadoras principales, prolongándose esta emoción incluso durante años (14). En ocasiones, es en ese instante de afirmación del diagnóstico, cuando la sobrecarga se manifiesta por primera vez (1)

El momento de aceptar y asumir un rol de persona cuidadora con frecuencia se aprecia como una transición de vida impuesta, imprevista y espontánea para las personas cuidadoras de menores con discapacidad, quienes se encuentran sometidos a una transformación vital inesperada (15). Las necesidades complementarias componen, en la mayor parte de los casos, un impacto negativo en la calidad de vida de quienes ejercen los cuidados, a causa de las dificultades a las que se enfrentan al tratar de conservar su propio equilibrio ocupacional, manteniendo y cumpliendo con sus responsabilidades, necesidades y ocupaciones diarias (11).

A menudo las personas cuidadoras transitan por una fase de aprendizaje y conocimiento de técnicas y prácticas, con el fin de abordar las recientes destrezas requeridas; durante este tiempo, la implementación de las nuevas habilidades adquiridas tiende a suponer un efecto positivo y enorgullecido sobre el nuevo rol, favoreciendo la calidad de la relación entre ambas partes (15).

El rol de proveedor de cuidados es estricto y exigente, tanto a nivel físico como emocional (16). Supone un cambio significativo en la rutina de los padres y madres, al establecer como foco principal la atención al niño o niña (11). Se identifican variaciones en los ámbitos personales del individuo y de la familia, y a nivel laboral y social, a partir del momento de la comunicación del diagnóstico, y durante el desarrollo del menor (6). Esta agregación de nuevos roles a los existentes con anterioridad, ha producido que las personas proveedoras de cuidados se expongan a sí mismos como *abrumados*, a causa de la falta de energía y tiempo, y con la obligación de establecer situaciones de respiro personal alejadas de los cuidados, dadas las restricciones funcionales individuales, sociales y profesionales que los cuidados implican (11,15,16). Cuando estas situaciones emergen, y los cuidadores cuentan con la posibilidad de realizar descansos, generalmente no los emplean en la participación de actividades reconfortantes. En lugar de eso, buscan la adaptación para el desempeño de tareas propias, que no se han podido llevar a cabo de manera previa, derivadas de las restricciones que implica su nuevo rol. Es lo descrito por los autores Watts y Teitelman (2005) como *“playing beat the clock”* o “jugar contra el reloj” (15).

La aparición de desequilibrio entre los roles desempeñados se ha relacionado con un deficiente bienestar y estado financiero, lo que sugiere que, es primordial para el mantenimiento de la salud presentar un equilibrio adecuado entre las ocupaciones y los roles (16).

Como resultado de este desequilibrio, surge una variación del estilo de vida y de todos sus componentes (15). Complementarias a las anteriores,

aparecen dificultades de cara a la gestión de las ocupaciones deseadas y necesarias (16).

Se entiende por ocupación, una actividad provista de significado y propósito en la vida de una persona, la cual compone así un factor crítico para los seres humanos, asociado a un fuerte vínculo temporal, dado que constantemente nos encontramos desempeñando ocupaciones las cuales determinan el estilo de vida, así como la calidad de la misma (17).

La investigación tiende a centrar el foco en los usuarios con PC, y en ocasiones olvida las implicaciones que esta puede suponer en la vida de los familiares. La familia compone un papel clave en el desarrollo del menor, por lo que las intervenciones deberían abordar este aspecto como una globalidad. La limitada evidencia acerca del papel de la familia desde una perspectiva ocupacional, aborda temas como la co-ocupación en madres de niños y niñas con PC, con resultados que apoyan la idea acerca de la restricción existente en la participación en actividades de la vida cotidiana de estas, pero desconociendo el motivo principal de este condicionamiento (18). La Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional ha sido empleada en estudios como herramienta de valoración, es el caso de un estudio del año 2019 por el cual se afirma que el rendimiento ocupacional de madres de niños y niñas con PC es inferior al de aquellas madres de menores con desarrollo típico, debido a que las ocupaciones propias tienden a desatenderse por el proceso terapéutico (19).

Se ha demostrado la existencia tanto de experiencias positivas como negativas por parte de los miembros de la familia que desarrollan el papel de cuidadores en el domicilio. Entre ellas, las experiencias negativas están relacionadas en la mayor parte de los casos con la salud psicológica, destacando elevados niveles de ansiedad y estrés emocional (16). Este se produce en ocasiones por la convicción de pérdida del niño o niña perfecto, miedo, sentimientos de culpa, agotamiento y depresión, presentando en esta última el quíntuple de riesgo de cursar con clínica, así como,

alteraciones del sueño (6,12,14,20). No de manera exclusiva la afectación es referida en la salud psicológica, reportando también repercusiones en la salud física, como trastornos músculo esqueléticos (6).

Si bien lo mencionado anteriormente contempla el rol de persona cuidadora desde una visión más amplia, a continuación se pretende focalizar en la figura de proveedor de cuidados a menores con PC.

Un estudio realizado en 52 padres y madres de niños y niñas con PC obtuvo como resultado la pérdida del empleo remunerado, la disminución del disfrute familiar, problemas de concentración y, dificultades financieras como los principales desafíos enfrentados por las personas proveedoras de cuidados (6). A su vez, otro estudio clasificó en 3 categorías los aspectos socioemocionales más repetidos, generando tres bloques diferenciados conformados por, el estado de preocupación sobre el menor, los conflictos intrapersonales referentes a los niños y niñas, y a ellos mismos, y la percepción y sentimiento de soledad ante el cuidado (6).

Un estudio transversal en 100 madres de niños con PC expuso que las limitaciones encontradas para el desarrollo de las actividades de la vida diaria vienen dadas por sintomatología de dolor y disfunción a nivel de cervicales, lumbares y miembro superior, provenientes de la sobrecarga física precisada para las tareas de cuidado del niño o niña. Otro estudio comunicó que un porcentaje superior al 80, 6% de las madres de niños con PC presentan una condición crónica, destacando dolor dorsal, migrañas y alteraciones del sueño, esta última por lo general procede de la atención durante la noche, dados los trastornos del sueño que padecen gran parte de los niños con PC a causa de condiciones ligadas como el deterioro motor, las convulsiones o el dolor (6,13).

#### 1.2.1. Modelo de feminización del cuidado (12)

A lo largo de la historia, los cuidados se han comprendido como tareas vinculadas al rol de la mujer, indistintamente de la cultura y el contexto. En la actualidad, pese a que estudios recientes manifiestan un compromiso mayor por parte de los hombres en los cuidados es inevitable la

identificación de la desigualdad en la distribución de labores según el género (12). Las madres de niños con PC son quienes dedican más tiempo a ocupaciones relacionadas con sus hijos, apareciendo diferencias significativas entre las vivencias del hombre y la mujer (21).

En madres de niños con PC las ocupaciones se encuentran centradas en el cuidado de los niños, las tareas del hogar y el descanso y sueño, mientras que en madres de niños con desarrollo típico destacan el cuidado personal, el ocio y la vida laboral. El dedicar más tiempo a actividades relacionadas con el menor puede provocar una rebaja en la realización de ocupaciones voluntarias (22).

Las cuidadoras femeninas transmitieron una menor satisfacción con su equilibrio ocupacional, y la presencia de niveles superiores de depresión y sobrecarga respecto a cuidadores masculinos (23).

Se ha demostrado que existe una tendencia a asumir niveles similares de responsabilidades durante los cuidados, por parte de la mujer, independientemente a la existencia y/o colaboración de otra persona cuidadora (11).

La tasa de separación, así como la desarmonía familiar es superior en familias con menores con discapacidad (12). En ocasiones el motivo de esta viene dada por la distribución de roles en la pareja, mostrando los estudios una satisfacción conyugal inferior en las mujeres (24). Por la contra, se han evidenciado casos los cuales sustentan que la situación marital se ha visto favorecida al entender la necesidad de adaptación de la forma de vida ante la nueva situación (4).

Un estudio ha mostrado que los padres de menores con discapacidad se encuentran presentes un tiempo significativamente menor con sus hijos que las madres, con una diferencia aproximada de 20 horas semanales (12). A su vez, se ha expuesto que los niveles de estrés son superiores en las madres, en comparativa con los padres. Este dato se incrementa en madres cuyos hijos se encuentran en una edad comprendida entre los 9 y los 11 años (6).



### 1.3. Participación ocupacional

La participación en ocupaciones cotidianas fue declarada por Law (2002) como un aspecto importante para el desarrollo de las personas, su experiencia vital, salud y bienestar (11). Este término lleva implícito la necesidad de la presencia de equilibrio y diversidad, así como, de significado para encontrarse completo (17).

La evidencia reciente ha demostrado que niveles más bajos de participación en ambientes de sociales, laborales y de ocio, se han ligado con niveles inferiores de salud y bienestar subjetivo (11).

Townsend y Wilcock (2004) presentaron el concepto de justicia ocupacional por el cual se sustenta que los determinantes sociales, y el estigma tienen un alto grado de influencia en la participación ocupacional de las personas (25). Ejercer el rol de cuidador o cuidadora de un niño o niña con discapacidad puede derivar en situaciones de privación y desequilibrio ocupacional, en ocasiones, las causas provienen de factores estructurales y barreras sociales y comunitarias, por las cuales se restringe el derecho a llevar a cabo la autonomía personal, y la participación en ocupaciones significativas (25).

La imposición del nuevo rol trae consigo sensaciones de aislamiento y complicaciones a la hora del mantenimiento de los intereses propios y las relaciones sociales. Un gran número de familias, mostraron impedimentos a la hora de participar en conversaciones durante la socialización, lo que en la mayor parte de los casos derivaron en la autoexclusión o limitación de los procesos sociales a un círculo cercano que les permitiera sentirse cómodos (4).

La cultura compone otro factor relevante de cara a la participación ocupacional de los cuidadores principales de niños y niñas con PC, en países de bajos y medios ingresos, son percibidos como un colectivo marginado donde los modelos sociales de discapacidad dificultan la participación en la comunidad (25). El aislamiento social, superior en zonas rurales, surge como resultado al sentimiento de avergonzamiento,

producido al entender la discapacidad como la transmisión de un defecto parental (9). En la actualidad, donde la interpretación cultural relacionada con la discapacidad no es tan notoria en comparación con hace años, el discurso de las madres de niños con PC sigue manteniendo connotaciones referentes al estigma social, y a la marginación sufrida (4).

#### 1.4. Equilibrio ocupacional

El equilibrio ocupacional se refiere “al uso del tiempo en las diversas ocupaciones, que varían en cantidad, espacio, compromiso, calidad e intensidad, y según las demandas familiares, laborales, educativas, contextuales”. Se trata de un constructo cuyo fin último es explicar la experiencia subjetiva de las personas al participar en un número competente de ocupaciones, estableciendo una armonía adecuada en su vida diaria (11).

Este concepto ha demostrado proveer una influencia de carácter positiva en la salud física y mental, así como en el bienestar y la satisfacción con la vida en la mayor parte de las personas (11). Wilcock (1998) sustenta que alcanzar un balance dinámico entre “hacer”, “ser” y “llegar a ser” promueve la salud y el bienestar (15).

Por su parte, el desequilibrio ocupacional se manifiesta en el momento en que se comienza a emplear un tiempo excesivo en un área concreta y esto perjudica la salud y la calidad de vida, a causa de un patrón de desempeño unilateral (17). Esto ocurre debido a la necesidad de la dedicación de gran cantidad de tiempo al manejo de los cuidados, por lo que se pierde principalmente la participación en actividades familiares, y/o de ocio independiente (11). Centrado en las personas cuidadoras informales de niños con discapacidad adquiere un papel relevante, dado que, de forma simultánea a la influencia en su vida, salud y bienestar subjetivo, puede intervenir en la de las personas receptoras de los cuidados (23).

Se ha verificado que el desequilibrio ocupacional puede perjudicar la salud (17). Se presenta mediante una fuerte asociación con ansiedad, depresión,

sobrecarga del cuidador, y estrés (23). A su vez, puede empeorar los aspectos cualitativos de la vida (17).

Fueron numerosos los artículos por los cuales se encontraron asociaciones significativas entre el equilibrio ocupacional de los padres y madres, como cuidadores de un niño o niña con discapacidad y su salud individual (6,11,12,20,23).

Un estudio de madres de niños y niñas con autismo mostró la diferencia entre el tiempo dedicado a los cuidados de su hijo o hija, siendo este un promedio de 6,6 horas diarias, frente a las 3 horas aproximadas dedicadas a actividades de cuidado desempeñadas por madres de niños y niñas con desarrollo típico (11). Fue posible identificar una disminución considerable del tiempo destinado al ocio provocando un empeoramiento en su calidad de vida subjetiva (11). Otro estudio informó que las madres de niños con discapacidad comunicaron su deseo de conservar su equilibrio ocupacional (23).

Maslach y Jackson describen el agotamiento ocupacional como una estructura multidimensional constituida por tres factores que presentan interrelación, como es el caso del agotamiento emocional, la despersonalización, y la disminución de la realización personal en personas que desempeñan trabajos con otros, como es el caso de los cuidadores de niños y niñas con PC (26).

El agotamiento ocupacional es el responsable de ocasionar dificultades relevantes asociadas a la persona, a la familia y a la propia sociedad en caso de no identificarse a tiempo (26).

### 1.5. Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como “[...] la percepción que tiene una persona sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones” (27). Este concepto posee un carácter amplio dada su conexión interna con la

salud física, el estado fisiológico, la independencia personal, y las relaciones sociales y con el entorno (27).

El apoyo social se ha verificado como uno de los predictores más relevantes para la calidad de vida en el cuidado de niños y niñas con PC, así como para su núcleo familiar. Padres y madres comentaron en artículos que existe una fuerte alianza entre una mejor calidad de vida, y la presencia de apoyo social y apoyo en el cuidado (11). Funcionando este como un factor protector (6). A su vez, una mayor regularidad en la participación en actividades destinadas a la promoción de la salud fue también relacionada con una mejor calidad de vida (11).

#### 1.5.1. El empleo y su influencia sobre la calidad de vida

Armonizar el cuidado de los niños y niñas con el mundo laboral en ocasiones es complejo. Puede producirse una disminución del tiempo de ocio y personal, lo que supone un cambio en el completo funcionamiento familiar y social de la persona. Esto compone un conjunto el cual puede verse incrementado o disminuido de acuerdo a la estigmatización que es percibida por las familias referentes a su entorno. Los cuidados de un menor con PC implican un coste económico elevado tanto para las familias como para la sociedad, conllevan gastos adicionales, que en ocasiones pueden verse condicionados debido a la disminución de los ingresos familiares conforme a la existencia o no de adaptación de la actividad laboral de los cuidadores. Otro de los aspectos que son posibles relacionar con la economía son las variaciones en la forma de vida o desarrollo de aficiones, entre otros (22).

Uno de los cambios ocupacionales más significativos que deben atravesar los cuidadores de niños y niñas con discapacidad es la posibilidad de abandono de la vida laboral remunerada, usualmente por parte de la persona cuidadora principal (11), lo que dificulta el cumplimiento de deberes financieros como el pago de hipotecas o gastos extra provenientes de las necesidades (15) del menor, dada la probable disminución de recursos (9).

Un estudio de padres de niños con autismo obtuvo unos resultados similares en la participación laboral de estos en comparación con padres de niños con desarrollo típico, lo que expone el precepto de que generalmente son las cuidadoras principales, como madres, quienes se retiran de su puesto de trabajo (11).

Un estudio llevado a cabo en Estados Unidos suscitó que el apego al cuidado por parte de los cuidadores masculinos se encontraba influenciado por la presencia del empleo y el nivel de ingresos, siendo superior en los casos donde la mujer colaboraba con una aportación notable (12).

Cuidadores principales que han mantenido su empleo durante la etapa de cuidado han manifestado e identificado este lugar como un espacio beneficioso y de respiro a su vida, reflejando que no es preciso el contar con ocupaciones meramente relajantes para percibirlos como provechosos (15).

Se han obtenido resultados que sugieren una fuerte asociación entre la disminución de la salud, los bajos ingresos y la situación de desempleo en personas que ejercen el rol de cuidador de un familiar; así como, que las oportunidades de empleo y participación en la sociedad compone un factor positivo en la calidad de vida de estos (11).

#### 1.6. Justificación

La Terapia Ocupacional (TO) es una parte fundamental de la intervención sobre las necesidades ocupacionales que los padres y/o madres de niñas y niños con PC puedan presentar. La evidencia refleja los resultados obtenidos, pero no es posible identificar estudios que basen su intervención en analizar y visibilizar los desafíos percibidos por las personas cuidadoras respecto a su propia participación, equilibrio ocupacional, y desempeño ocupacional.

La mayor parte de los artículos resultantes, tras la búsqueda bibliográfica, fueron desarrollados en países de habla inglesa y con un óptimo nivel socioeconómico. Desde la disciplina de Terapia Ocupacional no se recoge prácticamente evidencia referente al desempeño ocupacional de los padres

y madres de niños y niñas con PC en las tareas de cuidado (12) . Esto ocurre dado que no suele ser el enfoque abordado desde la parte profesional del proceso rehabilitador (28).

Se considera necesaria una mayor investigación centrada en la experiencia del cuidado, y en la relación entre la participación y el equilibrio ocupacional y la calidad de vida. Los resultados de esta podrían ser beneficiosos para el desarrollo de apoyos a las personas cuidadoras.

## 2. Bibliografía más relevante

1. Elangkovan IT, Shorey S. Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *J Dev Behav Pediatr.* 2020;41:730–9. doi 10.1097/DBP.0000000000000880.
2. García Ron A, Arriola Pereda G, Sofía Machado Casas I, Pascual Pascual I, Garriz Luis M, García Ribes A, et al. Parálisis cerebral. En: *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en neurología pediátrica* [Internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría. 2022. [citado 23 enero 2023]. Disponible en: <https://www.aeped.es/documentos/protocolos-diagnosticos-y-terapeuticos-neurologia-pediatrica>
3. Gómez-Conesa A, Suarez-Serrano C. Parálisis cerebral infantil. Panorama de su prevalencia en España. *Fisioter.* 2017;39:185–6. doi 10.1016/J.FT.2017.07.006.
4. Smith M, Blamires J. Mothers' experience of having a child with cerebral palsy: A systematic review. *J Pediatr Nurs.* 2022;64:64–73. doi 10.1016/J.PEDN.2022.01.014.
5. Madrigal Muñoz A. La parálisis cerebral [Internet]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2004 Dic 23 [ citado 18 enero 2023]. Disponible en: [https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis\\_cerebral.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf)
6. Pérez EM. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Rev Neuropsiquiatr.* 2019;82:258–65. doi 10.20453/RNP.V82I4.3647.
7. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development [Internet]. Rockville, MD: NICHD; 1996-. ¿Qué tipos de parálisis cerebral existen?; [citado 8 junio 2023]. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/cerebral-palsy/informacion/tipos>

8. Pérez de la Cruz S. Tratamiento y evaluación de las deficiencias motoras en el aula. Guía práctica para padres. *Rev Iberoam Fisioter Kinesiol.* 2007;10:55–64. doi 10.1016/S1138-6045(07)73667-5.
9. Alwhaibi RM, Zaidi U, Alzeiby I, Alhusaini A. Quality of Life and Socioeconomic Status: A Comparative Study among Mothers of Children with and without Disabilities in Saudi Arabia. *Child Care Pract.* 2020;26:62–80. doi 10.1080/13575279.2018.1512951.
10. INEbase [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2008-. Tasa de población con discapacidad que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad [Galicia, Ambos sexos]; [citado 17 enero 2023]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/I0/&file=04028.px>
11. Davy G, Unwin KL, Barbaro J, Dissanayake C. Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: A scoping review. *Autism.* 2022;26:1916–30. doi 10.1177/13623613221105836.
12. Uribe-Morales BM, Cantero-Garlito PA, Cipriano-Crespo C. Fathers in the Care of Children with Disabilities: An Exploratory Qualitative Study. *Healthcare (Basel).* 2021;10:14. doi 10.3390/HEALTHCARE10010014.
13. Lee MH, Matthews AK, Park C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Nurs.* 2019;44:1–8. doi 10.1016/J.PEDN.2018.10.001.
14. Ying K, Van Rostenberghe H, Kuan G, Mohd Yusoff MHA, Ali SH, Yaacob NS. Health-Related Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18:1–13. doi 10.3390/IJERPH18052351.



15. Hooper EK, Collins T. An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature. *Dementia (London)*. 2019;18:323–46. doi 10.1177/1471301216672489.
16. Nissmark S, Malmgren Fänge A. Occupational balance among family members of people in palliative care. *Scand J Occup Ther*. 2020;27:500–6. doi 10.1080/11038128.2018.1483421.
17. Cha YJ. Life satisfaction analysis between occupational balance (OB) group and occupational imbalance (OI) group. *PLoS One*. 2022;17. doi 10.1371/JOURNAL.PONE.0271715.
18. Dalvand H, Hosseini SA, Rassafiani M, Samadi SA, Khankeh HR, Kelly G. Co-occupations: The caregiving challenges of mothers of children with cerebral palsy. *Br J Occup Therap*. 2015;78:450–9. doi 10.1177/0308022614562793.
19. Havaei N, Rezaei M, Rostami HR, Mohammadi A, Kashefimehr B, Mirzaei MJ. Occupational performance in mothers of children with cerebral palsy. *Int J Ther Rehabil*. 2019;26:1–7. doi 10.12968/IJTR.2018.0023.
20. Power R, Muhit M, Heanoy E, Karim T, Galea C, Badawi N, et al. Depression, anxiety and stress among caregivers of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh. *Disabil Rehabil*. 2021;43:2123–30. doi 10.1080/09638288.2019.1692378.
21. Guyard A, Fauconnier J, Mermet M-A, Cans C. Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review. *Arch Pediatr*. 2011;18:204–14. doi 10.1016/j.arcped.2010.11.008.
22. Günal A, Pekçetin S, Wagman P, Håkansson C, Kayıhan H. Occupational balance and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *Br J Occup Therap*. 2022;85:37–43. doi 10.1177/0308022621995112.

23. Röschel A, Wagner C, Dür M. Associations between occupational balance, subjective health, and well-being of informal caregivers of older persons based on a cross-sectional study. *BMC Geriatr.* 2022;22. doi 10.1186/S12877-022-03124-1.
24. Ramanandi VH, Parmar TR, Panchal JK, Prabhakar MM. Impact of parenting a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of literature. *Disabil CBR and Incl Develop.* 2019;30:57–93. doi 10.5463/DCID.V30I1.793.
25. Rabaey P, Hepperlen R, Manley H, Ament-Lemke A. Empowering Caregivers of Children With Disabilities in Zambia: A Photovoice Study. *Am J Occup Ther.* 2021;75. doi 10.5014/AJOT.2021.045526.
26. Dehghan A, Hosseini SA, Rassfiani M, Dalvand H. Exploring perceptions of health caregivers on the causes of caregivers' occupational burnout in institutes of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Electron Physician.* 2017;9:4516–23. doi 10.19082/4516.
27. Yen HY, Lin LJ. Quality of life in older adults: Benefits from the productive engagement in physical activity. *J Exerc Sci Fit.* 2018;16:49–54. doi 10.1016/j.jesf.2018.06.001.
28. Pandit B, Singh JK, Karn AK, Pandit R. Quality of Life among Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy Living in Sarlahi and Rautahat Districts of Nepal. *J Nepal Health Res Counc.* 2021;18:619–25. doi 10.33314/JNHRC.V18I4.2282.
29. Polgar S, Thomas SA. *Introducción a la investigación en ciencias de la salud.* 7th ed. Barcelona: Elsevier; 2021.
30. Pole K. *Diseño de metodologías mixtas. Una revisión de las estrategias para combinar metodologías cuantitativas y cualitativas.* Renglones [Internet]. 2009. [citado 22 febrero 2023]. Disponible en: [https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/252/kathryn\\_pole.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/252/kathryn_pole.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

31. Salinero JG. Estudios descriptivos. Nure Investig [Internet]. 2004. [citado 23 febrero 2023]. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/180/163>
32. Cvetkovic-Vega A, Maguiña JL, Lama-Valdivia J, Correa-López LE, Revisión A DE, como C, et al. Estudios transversales. Rev Fac Med Hum . 2021;21:164–70. doi 10.25176/RFMH.v21i1.3069.
33. Elida D, Guillen F. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico Qualitative Research: Hermeneutical Phenomenological Method. Propósitos Representaciones. 2019;7:201–29. doi 10.20511/pyr2019.v7n1.267.
34. I Encontro de atención á diversidade desde os departamentos de orientación e o equipo de orientación específico [Internet]. A Coruña: Hospital Teresa Herrera; 2012 Mar 21 [citado 6 febrero 2023]. Disponible en: [https://www.edu.xunta.gal/centros/cfrcoruna/aulavirtual/pluginfile.php/5394/mod\\_resource/content/0/Unidade de Atencion Temprana y Rehabilitacion Infantil. CHUAC.pdf](https://www.edu.xunta.gal/centros/cfrcoruna/aulavirtual/pluginfile.php/5394/mod_resource/content/0/Unidade de Atencion Temprana y Rehabilitacion Infantil. CHUAC.pdf)
35. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio Sampling Techniques on a Population Study. Int J Morphol. 2017;35:227–32.
36. Enrique Rendón-Macías M, Ángel Villasís-Keever M, Guadalupe Miranda-Navales M. Estadística descriptiva:397-407. Rev Alerg Mex. 2016;63:397–407.
37. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006;3:77–101. doi 10.1191/1478088706QP063OA.
38. Benavides MO, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. Rev Colomb Psiquiatr. 2005;34:118–24.

39. Tejero González JM. Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha; 2021.
40. Peral-Gómez P, López-Roig S, Pastor-Mira MÁ, Abad-Navarro E, Valera-Gran D, Håkansson C, et al. Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Spanish Version of the Occupational Balance Questionnaire: An Instrument for Occupation-Based Research. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18. doi 10.3390/IJERPH18147506.
41. Forn de Zita C. El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional: Conceptos y Proceso. *Occup Therap Bull*. 2014;59:34–40. doi 10.1179/OTB.2009.59.1.013.
42. Kielhofner G. Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional. 3ª. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006.
43. Quecedo Lecanda R, Castaño Garrido C. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Rev Psicodidáctica*. 2003;14:5–40. [citado 20 marzo 2023]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf>
44. Rojas Bravo X, Belkis Osorio A. Criterios de Calidad y Rigor en la Metodología Cualitativa. *Gac Pedagog*. 2017;36. [citado 22 marzo 2023]. Disponible en: <https://revistas.upel.edu.ve/index.php/gaceta/article/view/566>
45. Eduardo M. El carácter científico de la investigación. En: El saber pedagógico de los profesores de la Universidad de Los Andes Táchira y sus implicaciones en la enseñanza [Internet]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. 2006 [citado 18 marzo 2023]. Disponible en: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8922/10CapituloXEIcaracterCientificodelainvestigaciontfc.pdf?sequence=3>

46. Díaz-Bazo C. Strategies to ensure the quality of qualitative research. The case of articles published in Education journals. Rev Lusofona de Educacao. 2019;44:29–45. doi 10.24140/ISSN.1645-7250.RLE44.02.
47. Nicolás Jiménez P. El Convenio de Oviedo de Derechos Humanos y Biomedicina: la génesis parlamentaria de un ambicioso proyecto del Consejo de Europa. RCG [Internet]. 1 de abril de 1997 [citado 19 febrero 2023]; 0(40):129-54. Disponible en: <https://revista.cortesgenerales.es/rcg/article/view/935>
48. Asociación Médica Mundial. Revisión de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, Washington, 2002. Rel. Int. [Internet]. 15 de octubre de 2009 [citado 20 febrero 2023];(12):193. Disponible en: <https://revistas.uam.es/relacionesinternacionales/article/view/4986>
49. Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. Código Deontológico de Terapia Ocupacional [Internet]. [citado 12 febrero 2023]. Disponible en: <https://consejoterapiaocupacional.org/wp-content/uploads/2020/10/CODIGO-DEONTOLOGICO-TERAPIA-OCUPACIONAL-CGCTO.pdf>
50. Reglamento (UE) 2018/1725 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de octubre de 2018, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales por las instituciones, órganos y organismos de la Unión, y a la libre circulación de esos datos, y por el que se derogan el Reglamento (CE). DOUE. nº 295; 2018.
51. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE n.294 (6 Dic 2018).
52. Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones. Boletín Oficial da Provincia da Coruña, número 55, (21 de marzo de 2023).

53. COTOGA [Internet]. A Coruña: COTOGA; [citado 29 mayo 2023].  
Disponible en: <https://cotoga.es/investigacion/>
54. COPTOEX [Internet]. Cáceres: COPTOEX; [citado 29 mayo 2023].  
Disponible en: <https://www.coptoex.org/ayudas-de-investigacion/>
55. AMPANS [Internet]. Santpedor: AMPANS; [citado 13 junio 2023].  
Disponible en: <https://ampans.cat/es/premi-investigacio/premio-investigacion/>

### **3. Pregunta de investigación**

El empleo de una metodología mixta durante el proyecto motiva la creación de una hipótesis y de una pregunta de investigación de carácter abierta.

Dada la naturaleza descriptiva del estudio a nivel cuantitativo, la hipótesis pretende especificar la relación esperada entre el conjunto de variables estudiadas, sin desarrollar una comparación entre ellas (29); la pregunta de investigación por su parte mantiene una naturaleza abierta con el fin de guiar la parte cualitativa del estudio.

La hipótesis genérica del estudio se establece como: Ejercer el rol de cuidador principal como padre, madre, o tutor legal de un niño o niña con PC influye en la participación y en el equilibrio ocupacional del adulto

Referente a la pregunta de investigación, una vez se han identificado los conocimientos existentes y las ausencias de la literatura referente al campo, se plantea (29) “¿de qué manera se percibe la participación y el equilibrio ocupacional por parte de los padres, madres o tutores legales al tener un hijo o hija con parálisis cerebral?”. Dada la amplitud de respuestas posibles generadas con esta pregunta, esta puede sufrir variaciones durante el proceso.

#### **4. Objetivos**

##### **4.1. Objetivo general**

Explorar y conocer la percepción que tienen las personas cuidadoras principales de niños y niñas con PC sobre su participación y equilibrio ocupacional.

##### **4.2. Objetivos específicos**

- Describir el nivel de satisfacción en relación a actividades de la vida cotidiana.
- Identificar, explicar y detallar el desempeño y la participación ocupacional en las áreas de autocuidado, productividad y ocio.
- Estudiar las variables de equilibrio ocupacional, roles ocupacionales y nivel de calidad de vida.
- Describir el significado otorgado a los cambios en las ocupaciones y roles, de las personas cuidadoras de niños y niñas con PC.



## 5. Metodología

### 5.1. Tipo de estudio

Se trata de un trabajo de investigación basado en una metodología mixta, esta se describe como aquella que emplea procedimientos de recogida de datos cuantitativos y cualitativos incluyendo una investigación guiada por metodologías y modelos mixtos. El empleo de esta metodología ofrece unas conclusiones más heterogéneas debido a las múltiples perspectivas empleadas durante la observación de los datos. Dentro de este, se ha seleccionado el paradigma transformativo-emancipatorio, validando la idea de la existencia de diversas visiones de cara a las realidades sociales que deben ser ubicadas dentro de un sistema de valores sociales, políticos, históricos y económicos, cuando el fin último es conocer las diferencias y acrecentar las condiciones del grupo de estudio (30).

Desde la investigación cuantitativa se corresponde con un estudio descriptivo transversal, de carácter observacional sobre el factor de estudio (31), donde los sujetos son evaluados en un momento concreto y determinado (32) a través de la implementación de diversas herramientas evaluativas.

La investigación cualitativa examina los factores de estudio en el contexto natural, fundamentándose en una base conceptual. De manera específica, se encuentra enmarcado dentro de un enfoque fenomenológico sentado sobre las experiencias vitales referidas a un suceso. Heidegger sustentó que “la fenomenología pone énfasis en la ciencia de los fenómenos. Esta radica en permitir y percibir lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo; en consecuencia, es un fenómeno objetivo, por lo tanto, verdadero y a la vez científico” (33) .

### 5.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en el departamento de Terapia Ocupacional de la Unidad de Atención Temprana y Rehabilitación Infantil (URIAT) del Hospital Materno - Infantil Teresa Herrera de A Coruña. La URIAT ofrece tratamiento a poblaciones con edades comprendidas entre los 0 y los 16

años, su familia, y su entorno, y no solo a la franja correspondiente con la Atención Temprana de 0 a 6, debido al abordaje de la parte rehabilitadora. La URIAT está conformada por diferentes departamentos, así como por un equipo de carácter interdisciplinar, compuesto por cuatro médicos rehabilitadores, una psicóloga, una trabajadora social, dos terapeutas ocupacionales, cinco fisioterapeutas, tres logopedas, cuatro estimuladores precoces, una auxiliar de enfermería y una secretaria (34).

### 5.3. Posicionamiento de la investigadora

Con el fin de garantizar la calidad, así como, el rigor metodológico de esta investigación, se hace alusión al posicionamiento de la alumna como investigadora.

El interés en el tema de estudio surge tras la realización de las Estancias Prácticas VII, de larga duración, como asignatura obligatoria del 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional en la URIAT, donde se produce una aproximación a la población de estudio.

Cabe recalcar que no existe ningún tipo de conflicto de interés y que, durante todo el estudio se mantendrá una actitud neutral dada la ausencia de motivos subjetivos y personales en el ámbito de elección del tema.

### 5.4. Selección de las personas participantes

El tipo de muestreo empleado para la selección de las personas participantes es por conveniencia. Dentro de las técnicas de muestreo no probabilístico, este permite seleccionar casos accesibles que admitan la inclusión en el estudio (35), basándose en los criterios de inclusión y exclusión que se presentan en la [Tabla I](#).

La selección de la muestra será facilitada por la portera de investigación, siendo en este caso la directora de este trabajo, y una de las terapeutas ocupacionales de la URIAT.

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión de las personas participantes. Fuente: Elaboración propia (2023).

CRITERIOS INCLUSIÓN	CRITERIOS EXCLUSIÓN
Ser mayor de edad.	Ser cuidadores profesionales de menores con diagnóstico de parálisis cerebral.
Ser madre, padre o tutor legal de un menor con diagnóstico de parálisis cerebral.	
Desempeñar el rol de persona cuidadora principal del menor.	
Que dicho menor sea usuario de la URIAT.	
Dominar los idiomas castellano y/o gallego.	

### 5.5. Procedimiento

La totalidad del periodo del estudio comprende desde el mes de noviembre de 2022 hasta el mes de junio de 2024. De cara a simplificar las tareas de desarrollo del mismo se han establecido una serie de fases que se mencionan a continuación: Búsqueda bibliográfica, diseño del estudio, solicitud al Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) de A Coruña-Ferrol, acceso al campo y reclutamiento, recogida de datos, análisis de la información, resultados y conclusiones, y difusión de resultados. Como parte del proyecto por el cual se presenta este Trabajo de Fin de Grado (TFG) se han llevado a cabo las tres primeras fases de indicadas anteriormente. Dada la idea de continuar con esta línea investigación en un futuro próximo, se plantea retomar el estudio en el mes de septiembre de 2023, iniciando así el trabajo desde la fase correspondiente al acceso al campo y reclutamiento.

#### 5.5.1. Búsqueda bibliográfica

La revisión respecto a la literatura existente fue un proceso continuo durante el desarrollo del proyecto, con el fin de acceder a la mayor cantidad de evidencia actual posible de cara al diseño del estudio, es por ello por lo que, se establece un periodo de revisión bibliográfica que comprende

desde el mes de noviembre de 2022 hasta el mes de mayo de 2023. Es posible identificar en el [\[Apéndice II\]](#) la estrategia de búsqueda empleada.

Se consultaron principalmente las bases de datos PubMed, Web of Science (WOS), Lilacs, Scopus y OTseeker. Adicionales a estas, otras fuentes de información fueron empleadas durante el diseño del proyecto, como literatura impresa proveniente de la Biblioteca de Oza, o exploración de páginas web de entidades relevantes de acuerdo con la temática abordada como puede ser la Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE).

Se establecieron siete términos generales (“occupational participation”, “occupational balance”, “caregivers”, “cerebral Palsy”, “children”, “quality of life” y “Occupational Therapy”) a partir de los cuales se extrajeron la mayor cantidad de palabras posibles favoreciendo el alcance de la búsqueda a través del enlace de estos mediante el operador booleano “OR”. Una vez se obtuvo un resultado considerable de términos representativos de los siete generales se dio comienzo a la combinación de ellos a través del operador booleano “AND” por el cual se especificaba la búsqueda de manera directamente proporcional a la inclusión de nuevos términos.

La terminología libre difirió en función de las bases de datos, y de los resultados obtenidos mediante las uniones.

Para la base de datos PubMed se incluyeron términos “Mesh”.

Durante toda la búsqueda se estableció el límite temporal de fecha de publicación entre los años 2018-2023 como único filtro de inclusión, a excepción de en la base de datos OTseeker donde fue requerida la eliminación de este filtro para acceder a algún resultado.

El número total de resultados extraídos como suma de los obtenidos en las bases de datos fue de 831. Se realizó una primera fase de eliminación de duplicados, tras la que el número descendió hasta un total de 814. Partiendo de esta base, se inició un descarte por título, por el que el número descendió considerablemente hasta la cifra de 65. Con el fin de concretar todavía más la búsqueda, se llevó a cabo una segunda fase de descarte

mediante la lectura del resumen, lo que supuso la aceptación de únicamente 21 artículos.

Fueron eliminados todos aquellos artículos cuyo contenido abordaba exclusivamente la patología, y en los que el rol de la persona cuidadora no era el foco principal de la investigación.

No fue preciso el uso del servicio de préstamo interbibliotecario dado que, todos los artículos y la literatura impresa consultada se encontraban accesibles gracias a las licencias ofrecidas por la Universidade da Coruña.

#### 5.5.2. Diseño del estudio

El diseño del estudio fue desarrollado entre los meses de enero y marzo de 2023.

Este recoge el desarrollo de las diferentes fases y procedimientos necesarios de cara a la realización del mismo, por el que se incluye el planteamiento y la creación de la documentación pertinente (herramientas de recogida de información, hoja de información al participante y consentimiento informado), la solicitud al Comité de Ética correspondiente, así como, la consolidación del abordaje de la investigación sobre el tema propuesto.

#### 5.5.3. Solicitud al Comité de Ética

Se ha presentado la solicitud de evaluación al Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) de A Coruña-Ferrol, obteniendo el informe favorable (código de registro 2023/135) [\[Apéndice III\]](#).

Conforme a lo requerido en las bases, fue necesaria la cumplimentación, creación y remisión de los documentos que se mencionan a continuación: Solicitud de evaluación, protocolo del estudio, compromiso de las investigadoras, currículum breve de la investigadora principal, y documentos de consentimiento informado (hoja de información y hoja de Consentimiento Informado).

#### 5.5.4. Acceso al campo y reclutamiento

El acceso al campo vendrá facilitado por la portera de investigación y directora de este trabajo Alba María Vázquez Otero, quien proporcionará el contacto con los participantes. Tras este, se expondrán los objetivos principales del estudio y en qué consiste la participación en él, mediante la hoja de información a los participantes. Aquellos interesados en formar parte del estudio se podrán poner en contacto con la alumna investigadora o con las directoras del trabajo, para así comenzar el proceso de documentación correspondiente al consentimiento informado de manera individual.

Para finalizar, se concertarán citas individuales con los participantes, estableciendo un calendario de visitas en horarios que sean convenientes para ambas partes, y así llevar a cabo la recogida de información.

#### 5.5.5. Recogida de datos

Para la recopilación de la información acerca de las variables de participación, equilibrio ocupacional y calidad de vida se utilizaron diversas técnicas, se valoraron y seleccionaron diferentes herramientas y, de manera complementaria, se ha diseñado un cuestionario sociodemográfico, así como un guion de cara a la realización de una entrevista semiestructurada. La duración total estimada de la recogida de datos es de 90 minutos (pudiendo distribuirse en varias sesiones). Esta se desarrollará en un horario que no conlleve inconvenientes a ninguna de las partes. En caso de aceptar la participación, será posible valorar entre los integrantes un espacio apropiado en el Servizo Galego de Saúde (SERGAS) dentro de la URIAT, o en la Universidade da Coruña (UDC) para la realización de la misma en formato presencial.

#### 5.5.6. Análisis de la información

De manera previa al inicio del análisis de los resultados, se llevará a cabo una codificación de los datos obtenidos. Dicha codificación será establecida mediante un sistema alfanumérico, y reflejada en un documento al cual únicamente el equipo investigador tendrá acceso.

Respecto a la parte cuantitativa del estudio, se realizará un análisis estadístico descriptivo, para el cual se creará una base de datos empleando el paquete estadístico IBM SPSS versión 24. En esta, se registrarán los resultados obtenidos, de manera codificada, tras la recogida de datos a los y las participantes.

En cuanto a las variables cualitativas presentes en el estudio, es posible identificar tanto variables nominales dicotómicas y politómicas, como variables ordinales. Por su parte, las variables cuantitativas o métricas recogidas en este estudio son definidas como discretas en cuanto a las unidades de medición (36).

Puesto que las variables cualitativas no cuentan con valores medibles asociados, estas se categorizarán dentro de la base de datos proporcionándoles un valor numérico a cada una, el cual no supondrá ninguna relación de prioridad.

#### 5.5.6.1. Análisis cuantitativo

El plan de análisis estadístico estará centrado en recoger las respuestas de los y las participantes al cuestionario sociodemográfico, y de Equilibrio Ocupacional (OBQ-E). El primero de ellos cuenta con variables tanto cuantitativas, como cualitativas, por lo que se realizará la categorización indicada en el párrafo anterior en las que lo precisen. El segundo cuestionario pese a presentar variables cualitativas, las respuestas del mismo cuentan con una correspondencia numérica a través de una escala ordinal de 6 puntos, siendo el mínimo 0 y el máximo 5, estos valores serán los empleados en el análisis de los datos.

Una vez creada la base de datos con la información recogida, se buscará describir la muestra mediante medidas de tendencia central (media, moda, mediana) y de dispersión (desviación típica) en el caso de las variables cuantitativas. Las variables cualitativas serán descritas a través de frecuencias y porcentajes. Estas se encontrarán representadas en el estudio tanto en tablas de frecuencia, como en gráficos.

#### 5.5.6.2. Análisis cualitativo

Los datos cualitativos serán analizados de acuerdo a un análisis temático, siguiendo los supuestos desenvueltos por Braun y Clarke (37) .

En un primer momento nos familiarizaremos con los datos obtenidos, mediante lecturas reiteradas de las respuestas aportadas en la entrevista semiestructurada. Se continuará con la transcripción literal de las entrevistas, la cual realizará la alumna como investigadora (37).

Durante todo el proceso de análisis de los datos, la información será triangulada con el resto del equipo investigador, con el fin de ir generando una serie de ideas y/o patrones a partir de las manifestaciones de los participantes (37,38).

De acuerdo a la fase establecida por los autores como la generación de códigos iniciales, se comenzará con la codificación de todas las ideas y/o patrones posibles, mediante códigos que representen características a partir de las cuales se crearán diferentes grupos (37).

Una vez se disponga de los códigos identificados, se reenfocará el análisis organizando los códigos de acuerdo a diferentes temas, y se comenzará la fase de búsqueda de temas. De esta manera se continuará con la fase de revisión de los temas, la cual permitirá recodificar aquellas ideas y/o patrones que en la fase anterior no fueron clasificados de manera adecuada (37).

Para finalizar el análisis cualitativo del estudio, se realizan las fases correspondientes con la definición y denominación de los temas, analizando la información contenida en cada uno de ellos, y la elaboración de un informe donde sea posible identificar los resultados derivados del proceso (37).

#### 5.5.7. Resultados y conclusiones

Tras la finalización del análisis de los datos, se procederá a la creación de un breve informe final que recoja de manera resumida los resultados y



conclusiones del estudio a modo de feedback para todos aquellos interesados.

#### 5.5.8. Difusión de resultados

De cara a la difusión de los resultados, y tras la elaboración del informe final, se realizará una reunión con las personas cuidadoras participantes en el estudio, ofreciendo un resumen de las conclusiones obtenidas.

De forma complementaria, y con el fin de incrementar la literatura existente acerca del tema de investigación, se procederá a la difusión de los resultados obtenidos en revistas científicas y congresos, tanto del ámbito nacional, como internacional.

Las revistas científicas serán pertenecientes al ámbito de la Terapia Ocupacional e infancia, estando algunas de estas indexadas en Journal Citation Reports (JCR) y Scimago Journal Rank (SJR).

#### 5.6. Técnicas de recogida de datos

- **Entrevista semiestructurada.** Entrevista compuesta por 9 cuestiones destinada a las personas cuidadoras del menor, a través de la cual podrán exponer las percepciones acerca de sus rutinas, actividades significativas, distribución temporal de estas y roles desempeñados. Se empleará una grabadora de audio, con previa autorización por parte del participante, para la posterior transcripción literal de manera seudonimizada [Apéndice IV].
- **Cuaderno de campo.** Escrito de anotaciones que se empleará como herramienta de recogida de información de carácter no verbal observable, durante la duración de la realización de la entrevista semiestructurada, así como, los cuestionarios (39).
- **Cuestionario sociodemográfico.** Documento compuesto por 14 ítems y cubierto por las personas participantes en el estudio, este recoge variables relacionadas a la edad, género/sexo, lugar de residencia, tipo de estructura familiar o situación laboral entre otros [Apéndice V]. La información recogida será empleada como forma descriptiva de la muestra.

- **Cuestionario de Equilibrio Ocupacional (OBQ-E). Versión española adaptada por Peral-Gómez & López-Roig, 2016.** Se trata de una escala cualitativa autoadministrada. Está compuesta por 13 afirmaciones, en las cuales, se debe indicar el grado de acuerdo o de desacuerdo en relación al nivel de satisfacción actual percibido en actividades cotidianas, tareas y tiempo dedicado a cada una de ellas [Apéndice VI]. La puntuación final es obtenida mediante una escala ordinaria de 6 puntos, que comienza en 0 (totalmente en desacuerdo), y finaliza en 5 (totalmente de acuerdo); por lo que la puntuación máxima obtenida en esta herramienta es un total de 65 puntos, cuanto mayor sea el resultado final, mayor será el equilibrio ocupacional (40).

- **Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM).** Se trata de una herramienta heteroadministrada propia de la TO, centrada en la práctica basada en la persona, y la cual permite la identificación de los problemas relacionados con el desempeño ocupacional del individuo [Apéndice VII]. El instrumento de valoración proporciona apoyo a la persona participante del estudio a la hora de la autoidentificación de las dificultades durante su desempeño ocupacional, y al establecimiento de prioridad de cara a la intervención; facilitando la implementación de objetivos y promocionando la adquisición de roles ocupacionales de su agrado, retomando así la inclusión en contextos y/o ambientes adecuados (41). Está compuesta por una entrevista semiestructurada, mediante la cual se van desglosando los cinco pasos que guían la herramienta para conseguir valorar las actividades en tres áreas diferentes, autocuidado, productividad y ocio, en relación a sus prioridades. Las actividades seleccionadas por la persona se califican en base a dos escalas con una puntuación máxima de 10, donde es posible que la persona evalúe su desempeño y su satisfacción con este (42).

## **6. Limitaciones del estudio**

La falta de evidencia desde una perspectiva ocupacional sobre las variables del tema investigado, como son la participación y el equilibrio ocupacional, ha compuesto una limitación a la hora de la revisión de literatura previa, y la búsqueda de evidencia, teniendo que eliminar gran parte de los resultados obtenidos dado que el contenido no era acorde al tema de investigación. A su vez, la muestra seleccionada puede no ser representativa a una generalidad, dado el criterio de inclusión de ser personas cuidadoras de menores usuarios y usuarias de la URIAT, lo que supone el reclutamiento dentro de un servicio clínico, con un posible grado de mayor afectación. La falta de tiempo en aquellos que cuidan y cuentan con gran alteración de su participación y equilibrio ocupacional podría suponer la ausencia de formar parte de la muestra. La inexistencia de un grupo control supone a su vez una limitación, dado que no es posible establecer comparaciones en los resultados obtenidos, con personas cuidadoras de menores con desarrollo típico.

## 7. Rigor metodológico

Guba y Lincoln (43), sustentan el rigor de la investigación tomando en consideración la relación existente entre la credibilidad y el verdadero valor de los resultados, la aplicabilidad a diferentes contextos, la consistencia en los resultados, y la neutralidad asociada al investigador.

### Credibilidad

Este criterio según Castillo y Vásquez, “se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten” (44). Es por ello que, una parte esencial de la investigación pasa por poder demostrar argumentos que sustenten los resultados, y que estos sean reconocidos por los y las participantes del estudio, y por personas las cuales hayan padecido el fenómeno que se estudia (44,45). La credibilidad en este proyecto se garantiza con la descripción detallada del estudio y la muestra, la disposición de datos textuales, su correspondiente análisis y la triangulación de información.

### Aplicabilidad o transferencia

La aplicabilidad o transferencia se corresponde con el grado en que los resultados pueden ser aplicados a otros contextos.

En el presente trabajo, se realiza una detallada descripción acerca del ámbito de estudio, los perfiles de los participantes y del contexto, por la cual sería posible realizar un traslado de resultados en casos similares (46).

La aplicabilidad de este proyecto busca identificar la influencia de la PC de los menores sobre la participación y el equilibrio ocupacional de las personas cuidadoras. El conocimiento de esta podría favorecer el futuro trabajo de terapeutas ocupacionales, así como, iniciar futuras líneas de investigación.

### Consistencia

La consistencia compone la estabilidad y replicabilidad de los datos, por los cuales es posible el establecimiento de la asociación ente los resultados obtenidos y las técnicas y herramientas empleadas durante el análisis de los datos (43). El procedimiento realizado de cara a la búsqueda de un alto nivel de consistencia en este proyecto se basó en una exhaustiva descripción del estudio, de la muestra y el análisis, junto con la triangulación de los datos.

### Neutralidad

La neutralidad refleja y garantiza la ausencia de intereses subjetivos y motivaciones por parte del equipo investigador sobre los resultados del estudio (44). Para garantizar la neutralidad de la investigación, se reflejan los apartados correspondientes al posicionamiento de la investigadora, y a las limitaciones del estudio. De manera complementaria, las transcripciones realizadas presentan un carácter textual procedentes de las grabaciones de audio.

## 8. Plan de trabajo

Tabla II: Cronograma plan de trabajo. Fuente: Elaboración propia (2023).

FASES / MESES	2022			2023						2024								
	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.
1. Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■	■	■	■											
2. Diseño del estudio			■	■	■				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3. Solicitud del Comité de Ética					■	■	■	■										
4. Acceso campo y reclutamiento									■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
5. Recogida de datos										■	■	■	■					
6. Análisis de la información											■	■	■	■				
7. Resultados y conclusiones															■			
8. Difusión de resultados																■	■	■

## 9. Aspectos éticos

Para la realización de este estudio se han tenido en cuenta las consideraciones éticas pertinentes para la investigación con personas. Tanto la alumna como las directoras del trabajo se comprometen a cumplir con la normativa de Buena Práctica Clínica, y la normativa actual de obligado cumplimiento asociada a la investigación con individuos: el 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 o Convenio de Oviedo (47), la Declaración del Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) (48) y el Código Deontológico de la Terapia Ocupacional (49). Con el fin de garantizar, así como preservar la confidencialidad de los participantes y sus datos personales se seguirá lo estipulado en Reglamento (UE) 2018/1725 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de octubre de 2018, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales por las instituciones, órganos y organismos de la Unión, y a la libre circulación de esos datos (50), y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (51).

Para la consecución de la garantía de los derechos de los participantes se llevaron a cabo una serie de acciones que se describen a continuación:

- Solicitud de autorización al jefe de servicio de la URIAT para desarrollar el estudio.
- Solicitud de evaluación del estudio ante el Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) de A Coruña-Ferrol obteniendo un informe favorable con código de registro 2023/135 [\[Apéndice III\]](#).
- Realización del proceso de consentimiento informado, garantizando la autonomía para la participación en el estudio: entrega de la hoja de información [\[Apéndice VIII\]](#) y el documento de consentimiento informado a las posibles personas candidatas a participar [\[Apéndice IX\]](#); realización de una reunión individual entre la investigadora principal y el posible participante para resolver todas las dudas.

- El proceso de recolección y análisis de los datos será seudonominizado. Para esto se creará una hoja de codificación a la que únicamente el equipo investigador tendrá acceso con el fin de garantizar el anonimato de las personas usuarias e impedir su identificación, una vez finalice el análisis de los datos esta será destruida. Las grabaciones serán eliminadas una vez finalice el estudio, por lo que al finalizar la información será anonimizada.



## 10. Plan de difusión de los resultados

Una vez finalizado el estudio, con el fin de difundir los resultados obtenidos, se iniciará la participación en congresos científicos, así como, se buscará la publicación del mismo en revistas científicas.

### 10.1. Congresos

#### 10.1.1. Congresos nacionales

- Congreso del día mundial de la parálisis cerebral ASPACE. Se trata de un congreso anual desarrollado por la Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral cuyo desarrollo se establece durante los primeros quince días del mes de octubre de cada año en diferentes ciudades españolas.
- XXII Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO). Congreso con periodicidad anual desde el año 2001, a excepción de una pausa durante 3 años a causa de la pandemia generada por el Covid-19, el cual transita por diferentes ciudades de España en cada entrega. En el año 2023 se ha desarrollado durante los días 28 y 29 de abril en la ciudad de Granada. Se desconocen fechas y sede de la XXIII edición.
- XXVI Congreso Internacional de Actualización en Trastornos del Neurodesarrollo organizado por el Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica (INVANEP). Cuenta con ediciones anuales y se llevará a cabo, de manera prevista, en las fechas del 1 y 2 de marzo de 2024.

#### 10.1.2. Congresos internacionales

- Il Congreso Internacional de Parálisis Cerebral 2025 por la Cátedra Fundación Antonio Guerrero de la Universidad Pablo de Olavide. Se desconoce fecha exacta de éste, pero se establece el año dado el carácter bienal que se expresó durante la primera edición los días 16 y 17 de febrero de 2023 en Sevilla.

- XIII Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández y VIII Congreso Internacional de Terapeutas Ocupacionales de la Universidad Miguel Hernández. Se estima que la fecha de esta edición rondará principios del mes de mayo del año 2024, y que se llevará a cabo, al igual que en ediciones anteriores, en la ciudad de Elche (Alicante).
- 36th Meeting European Academy of Childhood Disability (EACD). Este congreso se desarrollará durante las fechas comprendidas entre el 29 de mayo y el 1 de junio de 2024 en la ciudad belga de Brujas.

## 10.2. Revistas

### 10.2.1. Revistas nacionales

*Tabla III: Revistas nacionales. Fuente: Elaboración propia (2023).*

Revistas	SJR 2022	JCR 2021	Temática
Terapia Ocupacional Galicia (TOG)	-	-	Terapia Ocupacional
Revista Asturiana de Terapia Ocupacional	-	-	Terapia Ocupacional
Anales de Pediatría	0.274 Q3	2.377 Q3	Pediatría (SCIE)

### 10.2.2. Revistas internacionales

*Tabla IV: Revistas internacionales. Fuente: Elaboración propia (2023).*

<b>Revistas</b>	<b>SJR 2022</b>	<b>JCR 2021</b>	<b>Temática</b>
American Journal of Occupational Therapy (AJOT)	0.623 Q1	2.813 Q1	Terapia Ocupacional / Rehabilitación (SSCI)
Canadian Journal of Occupational Therapy (CJOT)	0.413 Q2	1.630 Q3	Terapia Ocupacional / Rehabilitación (SSCI)
Australian Occupational Therapy Journal	0.480 Q1	1.757 Q3	Terapia Ocupacional / Rehabilitación (SCIE)
Revista Chilena de Terapia Ocupacional	-	-	Terapia Ocupacional
Children's Health Care	0.266 Q3	1.032 Q4	Salud Pública, ambiental y ocupacional (SSCI)

## **11. Financiación de la investigación**

### 11.1. Recursos necesarios

De cara a establecer los recursos necesarios, se propone un presupuesto estimado. Es posible acceder a la visualización de los costes en la [Tabla V](#).

Participación y equilibrio ocupacional en cuidadores de niños y niñas con PC

Tabla V: Presupuesto del estudio. Fuente: Elaboración propia (2023).

RECURSO	CONCEPTO	UNIDADES	COSTE UNITARIO	COSTE TOTAL
<b>RECURSOS HUMANOS</b>	Terapeuta Ocupacional investigadora a media jornada durante 10 meses	1 x 10 meses	866,83€ brutos/mes con prorrateo de pagas extra.	12.116,50€ *
<b>INFRAESTRUCTURA</b>	Sala de reuniones **	1	0€	0€
<b>MATERIAL FUNGIBLE</b>	Folios	2 x (500)	6€	12€
	Bolígrafos	10	0.30€	3€
	Archivador con anillas	1	5€	5€
	Fundas plásticas organizadoras	2 x (50)	3€	6€
	Grapadora	1	4€	4€
	Caja de grapas	1	3€	3€
	Tinta impresora	6	12€	72€
<b>MATERIAL INVENTARIABLE</b>	Ordenador portátil	1	400€	400€
	Impresora	1	60€	60€
	Grabadora de audio	1	30€	30€
	USB	1	10€	10€
	Escalas de evaluación	2	250€ (COPM)	250€
<b>SERVICIOS</b>	Internet	1 x 12 meses	25€/mes	300€
	Licencia básica software SPSS durante 3 meses ***	1 x 3 meses	0€	0€
<b>VIAJES Y DIETAS</b>	Desplazamientos		1000€	1000€
	Dietas y alojamiento		600€	600€
<b>DIFUSIÓN DE RESULTADOS</b>	Inscripciones a congresos			1000€
	Publicación en revistas científicas			2500€
	Revisión de idiomas de publicación			150€
<b>OTROS IMPREVISTOS</b>				1000€
<b>TOTAL</b>				<b>19.521, 50€</b>

\* Cálculo extraído de Calculadora de contratos de investigación v1.2. Universidade da Coruña. 8.957,30€ total de retribuciones (salario, pagas extra e indemnización por fin de contrato) + 3.059,20€ costes indirectos de la Seguridad Social.

\*\* Infraestructuras solicitadas al SERGAS y a la UDC.

\*\*\* Licencia de SPSS facilitada por la UDC.

## 11.2. Posibles fuentes de financiación

El proyecto de investigación será presentado a diferentes convocatorias, tanto públicas como privadas, de cara a la consecución de financiamiento económico para su desarrollo.

### 11.2.1. Posibles fuentes de financiación pública

- **Becas de investigación de la Diputación Provincial de A Coruña.** Por la que se convocan “Becas de investigación para el año 2023” con una cuantía de 10.000,00 euros por cada beca. Entre los requisitos de su convocatoria se señala que se encuentra dirigida a residentes en la provincia de A Coruña que, pretendan realizar un trabajo de investigación en el periodo 2023-2024 de duración mínima 9 meses. Se ofrecen un total de 20 becas distribuidas en función de las áreas. (52).
- **Becas de colaboración del Ministerio de Educación y Formación Profesional.** Se tratan de becas de colaboración dirigidas a estudiantes universitarios, de últimos cursos de Grado o en Máster, con el fin de desempeñar tareas investigadoras en departamentos universitarios. Se convocan un total de 2.431 plazas para el periodo 2023-2024 con una dotación de 2.000€ por beca.

### 11.2.2. Posibles fuentes de financiación privada

- **Colegio Oficial Terapia Ocupacional Galicia (COTOGA).** Cuyo objetivo es la convocatoria de una ayuda desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional con el fin de promocionar la investigación de terapeutas ocupacionales titulados indistintamente de su ámbito de intervención. Se han presentado convocatorias en los años 2020 y 2022 por lo que se prevén próximos plazos de solicitud. La cuantía total de la beca ofrecida es de 1500€ brutos distribuidos en tres pagos con un único beneficiario (53).
- **Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX).** El mencionado Colegio ofrece dos ayudas a la investigación desde el foco de la Terapia Ocupacional

para la implementación de proyectos de investigación, con una cuantía de 1800€ por ayuda. La convocatoria actual finaliza el 11 de junio de 2023, pero se prevén próximas convocatorias (54).

- **Premio de Investigación y de Innovación sobre discapacidad intelectual y trastornos del desarrollo de la Associació Manresana de Pares de Nens Subdotats (AMPANS).** Este proyecto podría ser beneficiario dado que cumple con las bases establecidas en la convocatoria, teniendo por objetivo generar nuevos conocimientos en los ámbitos mencionados anteriormente. Las dotaciones económicas serán repartidas en 2 categorías, investigación e innovación, con un total de tres premiados por cada una, siendo la cuantía correspondiente a 5.000€ para los primeros premios, 3.000€ para los segundos, y 1.000€ para los terceros. La presentación de estudios finaliza el 31 de diciembre de 2023 a las 14 horas, dado que tiene carácter bienal, se prevé esté disponible durante el año 2025 (55).

## 12. Agradecimientos

En primer lugar, me gustaría agradecer a mis tutoras Betania y Alba el haberme guiado durante este proceso de cambios y decisiones. Gracias por vuestra comprensión y apoyo, por vuestros consejos y tiempo, y por respetar en todo momento mi idea inicial; sin duda, vosotras y vuestros conocimientos han compuesto una parte fundamental de mi deseo futuro de trabajo en infancia.

A continuación, quisiera dar las gracias a todas las personas que A Coruña ha puesto en mi vida, y en especial a Sergio, por haber sido en parte el responsable de que tomase esta decisión, que sin duda ha sido maravillosa. Gracias a todos los que aparecieron desde el principio y a los que se fueron sumando poco a poco.

A mis amigas y amigos por estar a mi lado, por hacerme sentir en casa tanto en Vigo y Redondela, como en A Coruña, por vuestro cariño, ayuda y apoyo.

Por último, me gustaría dar las gracias a mi familia y a mi pareja por haber sido y ser mi soporte.

Mamá y papá, gracias por todos los esfuerzos que habéis hecho en la vida por mí, por siempre tener las palabras adecuadas en el momento preciso, y por demostrarme que la vida es complicada pero que rendirse nunca es una opción, que las cosas cuestan pero se consiguen. Estoy muy orgullosa de vosotros aunque no os lo diga muy a menudo, os quiero.

Manuel, gracias por aparecer al inicio de esta etapa y quedarte, por tu apoyo diario, por no dejarme caer nunca, y por tratar de siempre hacerme ver el lado bueno de las cosas; eres una persona maravillosa, y estoy muy orgullosa también de ti.

A todos vosotros, gracias.



### 13. Apéndices

#### Apéndice I: Listado de abreviaturas

AJOT: American Journal of Occupational Therapy.

AMM: Asociación Médica Mundial.

AMPANS: Associació Manresana de Pares de Nens Subdotats.

ASPACE: Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral.

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

CEIC: Comité Ético de la Investigación Clínica.

CENTO: Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional.

CJOT: Canadian Journal of Occupational Therapy.

COPM: Canadian Occupational Performance Measure.

COPTOEX: Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura.

COTOGA: Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia.

EACD: European Academy of Childhood Disability.

GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

INVANEP: Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica.

JCR: Journal Citation Reports.

OBQ-E: Occupational Balance Questionnaire.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PC: Parálisis cerebral.

SERGAS: Servizo Galego de Saúde.

SJR: Scimago Journal Rank.

TFG: Trabajo de Fin de Grado.

TO: Terapia Ocupacional.

TOG: Terapia Ocupacional Galicia.

UDC: Universidade da Coruña.

UE: Unión Europea.

URIAT: Unidad de Atención Temprana y Rehabilitación Infantil.

WOS: Web of Science.

## Participación y equilibrio ocupacional en cuidadores de niños y niñas con PC

### Apéndice II: Estrategias de búsqueda bibliográfica

Tabla VI: Estrategia de búsqueda. Fuente: Elaboración propia (2023).

BASE DE DATOS	LÍMITE ESTABLECIDO	PALABRAS CLAVE EMPLEADAS	TOTAL	SELECCIONADOS LECTURA RESUMEN	RELEVANTES
PUBMED	5 AÑOS	“Calidad de vida”, “Terapia Ocupacional”, “Niños”, “Cuidados”, “Parálisis cerebral”	5	2	1
		“Equilibrio ocupacional”, “Participación ocupacional”, “Calidad de vida”	2	1	1
		“Equilibrio ocupacional”, “Cuidados”	25	13	3
		“Participación ocupacional”, “Cuidados”	33	6	2
		“Cuidados”, “Parálisis cerebral”, “Calidad de vida”, “niños”	240	14	2
WEB OF SCIENCE	5 AÑOS	“Parálisis cerebral”, “Cuidados”, “Niños”, “Calidad de vida”	214	12	1
		“Parálisis cerebral”, “Cuidados”, “Niños”, “Calidad de vida”, “Terapia Ocupacional”	8	3	1
		“Parálisis cerebral”, “Niños”, “Cuidados”, “Calidad de vida”, “Ocupación”	5	1	0
LILACS	5 AÑOS	“Parálisis cerebral”, “Cuidados”, “Calidad de vida”	90	12	2
		“Participación ocupacional”, “Cuidados”	46	5	0
		“Calidad de vida”, “Participación ocupacional”, “Cuidados”	9	2	0
SCOPUS	5 AÑOS	“Parálisis cerebral”, “Niños”, “Cuidados”, “Calidad de vida”	131	7	4
		“Participación ocupacional”, “Cuidados”	7	4	1
		“Equilibrio ocupacional”, “Cuidados”	10	4	3
OTSEEKER	NINGÚN LÍMITE	“Equilibrio ocupacional”	1	0	0
		“Participación ocupacional”	2	0	0
<b>RESULTADO FINAL DE ARTÍCULOS VÁLIDOS</b>					<b>21</b>

## Participación y equilibrio ocupacional en cuidadores de niños y niñas con PC

Tabla VII: Búsqueda por términos. Fuente: Elaboración propia (2023)

TEMAS DE ESTUDIO	TÉRMINO GENERAL	TÉRMINO MESH
Parálisis cerebral	“cerebral palsy” / “congenital cerebral palsy” / “CP (cerebral palsy)”	“Cerebral palsy”
Participación Ocupacional	“occupational participation”	-
Equilibrio Ocupacional	“occupational balance”	-
Calidad de vida	“quality of life” / “life quality”	“Quality of life”
Niños	children / child*	Child
Cuidados	care* / caregiving / caring / caregivers / “family caregivers” / parent* / “parenting role”	Caregivers
Terapia Ocupacional	“occupational therapy” / “occupational therapists” / occupation	“Occupational Therapy”

Apéndice III: Dictamen favorable Comité de Ética de la Investigación de A  
Coruña-Ferrol



XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE



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

██████████ secretario del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

**CERTIFICA:**

Que este Comité evaluó en su reunión del día 22 de mayo de 2023 el estudio:

**Título:** Equilibrio ocupacional y participación en padres de niños con parálisis cerebral

**Versión:**

**Promotor/a:** Alba María Vázquez Otero

**Investigador/a:** Alba María Vázquez Otero

**Código de Registro:** 2023/135

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

#### Apéndice IV: Guion entrevista semiestructurada

1. ¿Podrías describir un día de tu semana? (En caso de ser necesario emplear las preguntas que se muestran a continuación).
  - 1.1. *¿Podrías hablarme acerca de las actividades de autocuidado que realizas durante un día cualquiera?*
  - 1.2. *¿Podrías hablarme acerca de las actividades productivas que realizas durante un día cualquiera?*
  - 1.3. *¿Podrías hablarme acerca de las actividades de ocio que realizas durante un día cualquiera?*
2. ¿Podrías describir un día de tu fin de semana? (En caso de ser necesario emplear las preguntas de reserva anteriores).
3. ¿Sería posible que comentaras aquellas actividades de las realizadas que poseen mayor importancia para ti?
4. Con respecto a la distribución de las diferentes actividades en el tiempo, ¿Qué tan a gusto te sientes con esta?
5. ¿Hubo algún momento en tu vida en el que percibieras un cambio en tus rutinas?
6. ¿Cuáles piensas que son los roles que has ido desempeñando durante las diferentes etapas de tu vida? ¿Dentro de la unidad familiar, actualmente, como describirías la distribución de roles?
7. ¿Identificas algún elemento que intervenga como limitación para el desempeño de actividades significativas para ti?
8. ¿Cuentas con elementos facilitadores en tu día a día?
9. ¿Identificas algún aspecto que pudiera favorecer o mejorar tu calidad de vida como madre/padre/tutor legal?

Apéndice V: Cuestionario sociodemográfico

1. ¿Cuál es su edad?

\_\_\_\_\_ años.

2. ¿Cuál es su género / sexo?

Hombre

Mujer

3. ¿Cuál es su estado civil?

Soltero/a

En pareja

Pareja de hecho

Casado/a

Divorciado/a

Separado/a

Viudo/a

4. Número total de hijos.

\_\_\_\_\_.

5. Composición del núcleo familiar de convivencia.

Familia biparental (madre, padre e hijo/a/s)

Familia monoparental (padre/madre e hijo/a/s)

Familia extensa (padres, hijo/a/s, abuelo/a/s)

6. ¿Cuál es su entorno de residencia?

Urbano

Rural

Semiurbano/semirural

7. ¿Cuál es su nivel educativo?

- Sin estudios
- Enseñanza obligatoria
- Bachillerato
- Formación profesional
- Grado
- Otro \_\_\_\_\_

8. Situación laboral actual.

- Desempleo
- Desempeño de actividades remuneradas

9. En caso de haber respondido “desempeño de actividades remuneradas” en la pregunta anterior. ¿Cuál es su oficio actual?

\_\_\_\_\_

10. En caso de haber respondido “desempeño de actividades remuneradas” en la pregunta número 8. ¿Cuál es su tipo de jornada laboral?

- Jornada completa
- Jornada a tiempo parcial o media jornada
- Jornada parcial por horas
- Jornada reducida
- Trabajo a turnos

11. Relación de parentesco con la persona a su cargo.

- Madre
- Padre
- Tutor legal



12. Edad de la persona a su cargo.

\_\_\_\_\_ años.

13. ¿La persona a su cargo presenta dificultades en alguno de estos niveles? En caso afirmativo marque la casilla o casillas correspondientes.

- Dificultades a nivel físico.
- Dificultades a nivel cognitivo.
- Dificultades a nivel sensorial.
- No presenta dificultades en ninguno de los niveles descritos.

14. ¿Cuál considera que es el nivel de necesidad de apoyo de la persona a su cargo?

- Bajo
- Medio
- Alto

Apéndice VI: Cuestionario de Equilibrio Ocupacional (Peral-Gómez & López-Roig, 2016) <sup>2</sup>

1. Tengo equilibrio ocupacional entre las cosas que hago para los demás y las que hago para mí mismo/a.
2. Las actividades que hago en mi vida cotidiana tienen sentido para mí.
3. Me aseguro de hacer las cosas que realmente quiero hacer.
4. Mantengo el equilibrio entre las diferentes actividades de mi vida cotidiana (trabajo, estudio, tareas del hogar, ocio, descanso y sueño).
5. Tengo suficiente variedad entre actividades que hago solo/a y que hago con los demás.
6. Si pienso en una semana normal tengo suficientes cosas que hacer.
7. Tengo tiempo suficiente para hacer las cosas que debo hacer.
8. Mantengo el equilibrio entre las actividades físicas, sociales, intelectuales y de descanso.
9. Estoy satisfecho/a con el tiempo que dedico a las distintas actividades en mi vida diaria.
10. Si pienso en una semana normal estoy satisfecho/a con la cantidad de actividades a las que me dedico.
11. Tengo suficiente variedad entre las cosas que debo hacer y las que quiero hacer.
12. Tengo equilibrio entre las actividades que dan energía y las actividades que quitan energía.
13. Estoy satisfecho/a con el tiempo que dedico al descanso, la recuperación y el sueño.

---

<sup>2</sup> Adaptación al contexto español del "Occupational Balance Questionnaire" (OBQ), (Wagman & Håkansson, 2014).

Apéndice VII: Variables de la 5ª edición de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM) <sup>3</sup>

- Desempeño.
- Satisfacción.

Etapa 1 A: Cuidado personal.

- Cuidado personal.
- Movilidad funcional.
- Manejo en la comunidad.

Etapa 1B: Productividad.

- Trabajo remunerado / no remunerado.
- Manejo del hogar.
- Educación y/o juego.

Etapa 1C: Ocio o tiempo libre.

- Ocio pasivo.
- Ocio activo.
- Socialización.

---

<sup>3</sup> Autoría de la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional: Mary Law, Susan Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Polatajko, Nancy Pollock, 2014.

Apéndice VIII: Hoja de información

**HOJA DE INFORMACIÓN**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Estudio mixto acerca de la participación y el equilibrio ocupacional en padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral

**INVESTIGADORA:** Yaiza Balado Quintas. Alumna de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña.

**CENTRO:** Hospital Materno-Infantil Teresa Herrera (A Coruña) y Universidade da Coruña (UDC).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar, como parte de un Trabajo de Fin de Grado de la alumna Yaiza Balado Quintas de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional. Este se encuentra tutorizado por Betania Groba González, terapeuta ocupacional y docente en la Facultad de Ciencias de la Salud de la *Universidade da Coruña*, y Alba María Vázquez Otero, terapeuta ocupacional en el Hospital Materno Infantil Teresa Herrera (A Coruña) y profesora asociada al Grado en Terapia Ocupacional en la Facultad de Ciencias de la Salud de la *Universidade da Coruña*.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de A Coruña - Ferrol.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada de la investigadora principal, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación

con los profesionales que le atienden, ni a la asistencia sanitaria a la que su hijo o hija y Ud. tienen derecho.

### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

El objetivo general de este trabajo es explorar y conocer la percepción que tienen las personas cuidadoras principales de niños y niñas con parálisis cerebral sobre su participación y equilibrio ocupacional.

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

- Ud. es invitado a participar porque cumple con las siguientes características:  
Ser mayor de edad.
- Ser madre, padre o tutor legal y ejercer el rol de cuidador de un menor con diagnóstico de parálisis cerebral.
- Desempeñar el rol de persona cuidadora principal del menor.
- El menor a su cargo es usuario de la Unidad de Atención Temprana y Rehabilitación Infantil del Hospital Materno-Infantil Teresa Herrera.
- Ud. domina el idioma castellano y/o gallego.

Y no cuenta con el siguiente criterio de exclusión:

- Ser cuidador profesional de menores con diagnóstico de parálisis cerebral.

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

Su participación consistirá en cubrir una serie de cuestionarios y participar en una entrevista que están pensados para obtener información sobre su rol como cuidador de un menor con parálisis cerebral. La duración total estimada es de 90 minutos (pudiendo esta distribuirse en varias sesiones). Esta se desarrollará en un horario que no conlleve inconvenientes a ninguna de las partes. En caso de aceptar la participación, será posible valorar entre los integrantes un espacio apropiado para la realización de la misma en formato presencial.

Las técnicas de recogida de información que se utilizarán son:

- Cuestionario sociodemográfico: Documento compuesto por 14 preguntas relacionadas con la edad, el género/sexo, el lugar de residencia, el tipo de estructura familiar o la situación laboral entre otros.
- Cuaderno de campo: Escrito de anotaciones que se emplea como herramienta de recogida de información de carácter no verbal observable durante la duración de la implementación de la entrevista semiestructurada, así como los cuestionarios.
- Entrevista semiestructurada: Entrevista realizada por la alumna investigadora, a través de la cual se podrán exponer las opiniones acerca de la satisfacción y el tiempo dedicado a la participación y desempeño ocupacional en diferentes actividades de la vida diaria, así como, las fortalezas y debilidades percibidas por el participante. La entrevista será realizada de manera oral y será grabada siempre y cuando Ud. esté conforme con ello. Para llevar a cabo la grabación de la entrevista se empleará un dispositivo de grabación de audio (grabadora de audio), la cual se encontrará entre la persona entrevistadora y la persona entrevistada. La grabación de audio se iniciará en el momento en que se empiece a desarrollar la entrevista y se finalizará una vez ésta termine, recogiendo únicamente las preguntas y respuestas correspondientes. Esta grabación será transcrita por la alumna, de cara al análisis de la información recogida. Una vez la grabación haya sido transcrita será eliminada.
- Cuestionario de Equilibrio Ocupacional: Se trata de una escala que evalúa el nivel de satisfacción percibida de acuerdo al desempeño de actividades cotidianas.
- Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional: Se trata de una herramienta heteroadministrada propia de la Terapia Ocupacional, que permite la identificación de los problemas relacionados con el desempeño ocupacional de la persona. Durante la entrevista semiestructurada, se van desglosando los cinco pasos que guían la herramienta para conseguir valorar las actividades en tres áreas

diferentes, autocuidado, productividad y ocio, en relación a sus prioridades. Las actividades seleccionadas por la persona se califican en base a dos escalas con una puntuación máxima de 10, donde es posible que la persona evalúe su calidad de desempeño y su satisfacción con este.

**¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual.

La única molestia identificada se relaciona con la disponibilidad del tiempo para poder completar los cuestionarios y la entrevista.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la participación y el equilibrio ocupacional de padres de niños con parálisis cerebral. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

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

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

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

Los resultados de este estudio serán publicados y defendidos ante un tribunal como parte de un trabajo de Fin de Grado correspondiente al Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña. Además, serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

**Información referente a sus datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y

del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de Protección de Datos a través del siguiente medio: correo electrónico:

\_\_\_\_\_.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo seudonimizado (codificado). La seudonimización es el tratamiento de datos personales de tal manera que no puedan atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente la alumna investigadora conocerá el código que permitirá saber su identidad. Una vez los datos hayan sido seudonimizados se transferirán a la *Universidade da Coruña* sin datos de carácter personal.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro a través del medio de contacto antes indicado o a la alumna investigadora de este estudio en el correo electrónico: \_\_\_\_\_ y/o tño \_\_\_\_\_.

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

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



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

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

Este estudio es desarrollado como parte de un Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional, y no recibe aportación de fondos externos.

La alumna y las directoras del trabajo no recibirán retribución específica por la dedicación al estudio. Ud. no será retribuido por participar.

**¿Cómo contactar con la alumna y las directoras de este estudio?**

Ud. puede contactar con Yaiza Balado Quintas en el teléfono \_\_\_\_\_ y/o en el correo electrónico \_\_\_\_\_, con \_\_\_\_\_ a través del correo electrónico \_\_\_\_\_, y con \_\_\_\_\_ a través del correo electrónico \_\_\_\_\_ .

**Muchas gracias por su colaboración**

Apéndice IX: Documento de consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación

**Título del estudio:** Estudio mixto acerca de la participación y el equilibrio ocupacional en padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral

Yo,.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Yaiza Balado Quintas y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en la atención sanitaria recibida por el o la menor a mi cargo.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.
- Autorizo a la grabación en audio de la entrevista.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La investigadora que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha: