



Facultade de Ciencias da Saúde

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2022-23

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Cuidado de hijos e hijas y Terapia
Ocupacional: vivencias y necesidades
ocupacionales de padres y madres con daño
cerebral adquirido**

Ainhoa Placer Miranda

Junio 2023

Directoras del trabajo

Inés Cortés Cabeza. Terapeuta ocupacional de Asociación de daño cerebral de A Coruña (Adaceco). Profesora asociada Universidade da Coruña. Departamento de Ciencias da Saúde (UDC).

María Jesús Movilla Fernández. Profesora titular Universidade da Coruña. Departamento de Ciencias da Saúde (UDC).

Índice

1. Introducción	8
1.1. Una aproximación al Daño Cerebral Adquirido	8
1.2. Terapia Ocupacional y DCA	9
1.3. La crianza desde una perspectiva ocupacional	10
1.4. Cuidado de hijos e hijas en personas con DCA.....	11
2. Objetivos de estudio	13
2.1. Objetivo general.....	13
2.2. Objetivos específicos	13
3. Metodología.....	14
3.1. Tipo de estudio	14
3.2. Ámbito de estudio	14
3.3. Período de estudio.....	14
3.4. Selección de participantes	15
3.5. Criterios de inclusión y exclusión	15
3.6. Entrada al campo.....	15
3.7. Perfil de las personas participantes	16
3.8. Búsqueda bibliográfica.....	16
3.9. Recogida de datos	17
3.10. Método de gestión y análisis de los datos	18
3.11. Posición de la investigadora	18
3.12. Consideraciones éticas y legales.....	19
3.13. Criterios de veracidad y rigor metodológico.....	19
4. Resultados	21
4.1. Dificultades en las Actividades de la Vida Diaria	21
4.1.1. Alimentación.....	21
4.1.2. Aseo y vestido	22
4.1.3. Comunicación	22
4.2. Cambios conductuales y emocionales.....	22
4.3. Pérdida del rol de cuidador o cuidadora	23
4.4. Toma de decisiones.....	24
4.5. Desconocimiento y potencialidades de la intervención desde Terapia Ocupacional	25

5. Discusión.....	27
5.1. Limitaciones del estudio.....	30
5.2. Futuras líneas de investigación	30
6. Conclusiones	32
7. Agradecimientos.....	33
8. Bibliografía	34
9. Apéndices.....	38
9.1. Apéndice I. Listado de abreviaturas.....	38
9.2. Apéndice II. Declaración de consentimiento de la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (Adaceco).....	39
9.3. Apéndice III. Documento informativo para participantes en proyectos y trabajos de investigación.....	40
9.4. Apéndice IV. Consentimiento para la participación en un estudio de investigación.....	44
9.5. Apéndice V. Guion de entrevista	45

Índice de tablas

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión.	15
Tabla II. Perfil de los participantes.	16

Título y resumen

Introducción: El cuidado de los hijos e hijas desde una perspectiva ocupacional requiere de destrezas físicas, cognitivas, emocionales y sociales. Los padres y madres con daño cerebral adquirido pueden ver afectado su desempeño ocupacional y sus roles a causa de las alteraciones ocasionadas por su lesión. Desde Terapia Ocupacional es escaso el estudio de la crianza en padres y madres con daño cerebral adquirido.

Objetivo: Describir las necesidades ocupacionales vinculadas a las vivencias de padres y madres con daño cerebral adquirido en el cuidado de sus hijos e hijas y las potencialidades de una intervención desde Terapia Ocupacional.

Metodología: Se ha empleado una metodología cualitativa desde un enfoque fenomenológico. La selección de las personas participantes se ha realizado mediante un muestreo intencional. Como método de recogida de datos se ha empleado la entrevista semiestructurada y técnicas observacionales.

Resultados: Tras el análisis de los datos se obtuvieron las siguientes categorías: *“Dificultades en las actividades de la vida diaria”*, *“Cambios conductuales y emocionales”*, *“Pérdida del rol de cuidador o cuidadora”*, *“Toma de decisiones”* y *“Desconocimiento y potencialidades de la intervención desde terapia ocupacional”*.

Conclusiones: Los padres y madres con daño cerebral adquirido experimentan dificultades en la crianza derivadas de las secuelas producidas por la lesión. Debido a estas dificultades, en algunos casos, los hijos e hijas de padres y madres con daño cerebral adquirido adoptan un rol de cuidadores.

Palabras clave: cuidado de hijos e hijas, crianza, maternidad, paternidad, daño cerebral adquirido, Terapia Ocupacional.

Título e resumo

Introdución: O coidado dos fillos e fillas dende unha perspectiva ocupacional require de destrezas físicas, cognitivas, emocionais e sociais. Os pais e nais con dano cerebral adquirido poden ver afectado o seu desempeño ocupacional e os seus roles debido ás alteracións ocasionadas pola súa lesión. Dende Terapia Ocupacional é escaso o estudo da crianza en pais e nais con dano cerebral adquirido.

Obxectivo: Describir as necesidades ocupacionais vinculadas ás vivencias de pais e nais con dano cerebral adquirido no coidado dos seus fillos e fillas e as potencialidades dunha intervención dende terapia ocupacional.

Metodoloxía: Empregouse a metodoloxía cualitativa dende un enfoque fenomenolóxico. A selección das persoas participantes realizouse mediante unha mostraxe intencional. Como método de recollida de datos empregouse a entrevista semiestructurada e técnicas observacionais.

Resultados: Tras a análise dos datos obtivéronse as seguintes categorías: *“Dificultades nas actividades da vida diaria”*, *“Cambios conductuais e emocionais”*, *“Perda do rol de coidador ou coidadora”*, *“Toma de decisións”* e *“Descoñecemento e potencialidades da intervención dende terapia ocupacional”*.

Conclusións: Os pais e nais con dano cerebral adquirido experimentan dificultades na crianza derivadas das secuelas producidas pola lesión. Debido a estas dificultades, nalgúns casos, os fillos e fillas de pais a nais con dano cerebral adquirido adoptan un rol de coidadores.

Palabras clave: coidado de fillos e fillas, crianza, maternidade, paternidade, dano cerebral adquirido, Terapia Ocupacional.

Title and abstract

Introduction: Parenting from an occupational perspective requires physical, cognitive, emotional, and social skills. Parents with acquired brain damage may have their occupational performance and roles affected by the alterations caused by their injury. From occupational therapy, the study of parenting in parents with acquired brain damage is scarce.

Objective: Describe the occupational needs linked to the parenting experiences of people with acquired brain damage and the potentialities of intervention from occupational therapy.

Methodology: The qualitative methodology was used from a phenomenological approach. The selection of participants was carried out through intentional sampling. Semi-structured interviews and observational techniques were used as data collection methods.

Results: After the data analysis, the following categories were obtained: *“Difficulties in daily life activities”, “Behavioral and emotional changes”, “Loss of the role of caregiver”, “Decision making” and “Ignorance and potentialities of the intervention from occupational therapy”*.

Conclusions: Parents with acquired brain damage experience difficulties in parenting derived from the sequelae produced by the injury. Due to these difficulties, children of parents with acquired brain damage can sometimes adopt a caregiving role.

Keywords: care of children, parenting, maternity, paternity, acquired brain damage, Occupational Therapy.

1. Introducción

1.1. Una aproximación al Daño Cerebral Adquirido

La Federación Española de Daño Cerebral (Fedace), define el daño cerebral adquirido, de ahora en adelante DCA, como “una lesión repentina en el cerebro caracterizada por su aparición brusca y por el conjunto variado de secuelas que presenta según el área del cerebro lesionada y la gravedad del daño” (Federación Española Daño Cerebral, 2023).

Es complicado establecer un patrón general de afectación después del DCA, ya que esta depende de múltiples factores incluyendo la severidad del daño, el tipo y localización de las lesiones o la presencia de complicaciones en la fase aguda, además de otros factores como la edad, la personalidad o las capacidades cognitivas previas (García Peña et al., 2002).

Las secuelas del DCA son muy variadas y pueden presentarse en diferentes proporciones e intensidades dependiendo de la persona o el tipo y gravedad de la lesión. Se dividen, según Polonio y Romero (2010), en:

- **Alteraciones neurológicas:** déficit motor, hemiparesia, tetraparesia, ataxia, pérdida de destreza fina o gruesa, trastornos del equilibrio, disartria, dispraxias, disfagia, déficit sensitivo, anosmia, ceguera o pérdida de la agudeza visual, etc.
- **Alteraciones cutáneas:** son frecuentes las úlceras por presión.
- **Alteraciones musculoesqueléticas:** retracciones articulares asociadas a la hipertonía y espasticidad.
- **Alteraciones esfinterianas:** fenómenos de incontinencia ocasionados frecuentemente por vejiga neurógena.
- **Alteraciones cognitivas:** problemas de memoria y dificultades de atención y concentración, fallos en el uso del lenguaje y la percepción visual, capacidad de resolución práctica de problemas, la planificación, el procesamiento de información, etc.
- **Alteraciones conductuales:** disminución de la capacidad de iniciar respuestas, agresiones verbales y físicas, agitación, impulsividad,

trastornos de humor, cambios de personalidad, alteraciones del control emocional, depresión o ansiedad.

Estas alteraciones abarcan distintos grados de severidad en los planos físico, sensorial, cognitivo, conductual o emocional que a menudo influyen en el desempeño ocupacional de las personas que lo han sufrido (Polonio & Romero, 2010).

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD) realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2020, se estima que en España residen 435.400 personas con Daño Cerebral (Instituto Nacional de Estadística, 2020). Siendo la media de edad de personas que sufrieron un DCA de 73,5 años, aunque el número de casos aumenta a partir del grupo de edad de 35-44 años (Quezada García et al., 2017).

1.2. Terapia Ocupacional y DCA

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) define la Terapia Ocupacional, de ahora en adelante TO, como “una profesión que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación y cuyo principal objetivo es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria” (World Federation of Occupational Therapists, 2023). El proceso de rehabilitación de pacientes con DCA requiere de un trabajo coordinado por parte de distintas especialidades como medicina, neurología, terapia ocupacional, logopedia, fisioterapia, neuropsicología, enfermería, etc. (Sánchez, 2007).

Cuando se produce un DCA se puede originar un cambio en el desempeño ocupacional y los roles que realizaba la persona antes de la lesión, es decir, el DCA puede tener un impacto negativo en su funcionamiento mermando su calidad de vida (Fernández Gómez et al., 2008). Es por esto por lo que es fundamental la figura del terapeuta ocupacional en el proceso rehabilitador de las personas que han sufrido un DCA.

Según Sánchez (2005) desde la TO, el principal objetivo de intervención con personas con DCA es “capacitarlas para desarrollar las actividades significativas dentro de sus roles personales de la manera más independiente posible”. La TO supone un componente fundamental de los programas de rehabilitación multidisciplinarios, ya que esta disciplina mejora dominios clave para la vida cotidiana como las actividades de la vida diaria, de ahora en adelante AVD, y la movilidad funcional (De-Rosende-Celeiro et al., 2021).

1.3. La crianza desde una perspectiva ocupacional

Cohn & Henry (2011) entienden la crianza y los cuidados como “ocupaciones complejas y que duran toda la vida”, siendo las ocupaciones “actividades de la vida diaria, nombradas, organizadas, y que tienen un valor y un significado para las personas de una determinada cultura” (The American Journal of Occupational Therapy, 2020).

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2020), las actividades relacionadas con el cuidado de los hijos e hijas se pueden incluir en distintos tipos de ocupaciones:

- **Actividades básicas de la vida diaria:** alimentación, vestido, higiene personal, etc.
- **Actividades instrumentales de la vida diaria:** cuidado de otros, crianza de los niños, establecimiento y gestión del hogar, preparación de la comida y limpieza, promoción y mantenimiento de la salud social y emocional, etc.
- **Participación social:** participación familiar, escuchar, acompañar, compartir, etc.

La crianza y el cuidado de los hijos e hijas se encuentra relacionada con el cuidado de otros, siendo entendida como una actividad instrumental de la vida diaria según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2020). Se trata de una ocupación personal y significativa para los padres y madres, hayan sufrido o no un daño cerebral adquirido. El cuidado de los hijos e hijas, además de incluir actividades físicas, requiere

de destrezas cognitivas, sociales y emocionales. Por eso se considera una actividad compleja y que supone una responsabilidad constante (Polonio & Romero, 2010).

Además, la crianza se puede entender también como una co-ocupación ya que es “una ocupación compartida entre dos o más personas que incluye la participación activa por ambas partes” (The American Journal of Occupational Therapy, 2020). Esta se identifica con los vínculos existentes entre madre o padre e hijo o hija, y que influyen en la propia salud de los progenitores y en el desarrollo infantil (Slootjes et al., 2016).

Por otro lado, la crianza implica la existencia del rol de padre o madre, siendo este uno de los roles más frecuentes de las personas adultas y, por lo general, de gran importancia para las personas que lo desempeñan. La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) define “rol” como el “conjunto de comportamientos del grupo o población esperados por la sociedad y moldeados por la cultura y el contexto que pueden ser conceptualizados y definidos por el grupo o la población” (The American Journal of Occupational Therapy, 2020).

1.4. Cuidado de hijos e hijas en personas con DCA

La media de edad para la maternidad y paternidad de los españoles se situó en 32,03 años en el año 2021 (Instituto Nacional de Estadística, 2021), por lo que, como se comentaba anteriormente, al aumentar el número de casos de DCA a partir del grupo de 35-44 años, aumenta también la probabilidad de que las personas que sufran un DCA tengan hijos a su cargo en el momento de la lesión.

En el caso de los padres y madres que han sufrido un DCA, pueden existir diversos factores que condicionen el desempeño de esta ocupación.

Los padres y madres con DCA pueden sufrir la pérdida de este rol a consecuencia de la lesión o, incluso, la inversión de roles con sus hijos e hijas, siendo estos los que asumen el rol de cuidador principal de la familia. Durante este estudio, nos referiremos a la inversión de roles como un

proceso en el que los hijos e hijas cambian sus roles habituales y pasan a asumir más responsabilidades en cuanto a los cuidados (Harris & Prvu Bettger, 2018).

A pesar de considerarse el cuidado de hijos e hijas como una ocupación importante y significativa para los padres y madres, es escaso el estudio sobre esta en la literatura científica sobre DCA (Harris Walker et al., 2021). Desde la TO, es casi inexistente la evidencia sobre el cuidado de los hijos e hijas en padres y madres con DCA, por lo que resultaría enriquecedor conocer las vivencias y necesidades ocupacionales de esta población.

2. Objetivos de estudio

2.1. Objetivo general

- Explorar las necesidades ocupacionales de padres y madres con DCA y las potencialidades de una intervención desde TO.

2.2. Objetivos específicos

- Describir las necesidades ocupacionales vinculadas a las vivencias de padres y madres con DCA en el cuidado de sus hijos e hijas.
- Identificar las dificultades que presentan las personas con DCA en el cuidado de sus hijas e hijos.
- Analizar la posible inversión de los roles entre los/as hijos/as y las familias con DCA.
- Conocer cómo puede afectar a la toma de decisiones relacionadas con el cuidado de los hijos y las hijas, el hecho de haber sufrido un DCA.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Este trabajo de investigación se ha abordado desde una metodología cualitativa con la que se pretende comprender la perspectiva de las personas participantes acerca de los fenómenos que los rodean (Hernández-Sampieri et al., 2010).

Se ha seleccionado un diseño fenomenológico descriptivo. Este, según Mertens (2005), se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados (Citado por Hernández-Sampieri et al., 2010).

La fenomenología es “un diseño que busca el entendimiento de la conducta humana desde la perspectiva y marco referencial del sujeto mismo” (Van Manen, 2003) (Citado en Arantzamendi et al., 2012).

3.2. Ámbito de estudio

El estudio se ha realizado en la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (Adaceco), una entidad sin ánimo de lucro que trabaja por y para las personas afectadas de daño cerebral y sus familias. La asociación proporciona atención a sus usuarios y usuarias contando con el servicio de TO enmarcado en el área de rehabilitación del centro.

Desde el servicio de TO se realizan intervenciones tanto individuales como grupales, valoraciones funcionales y asesoramiento sobre productos de apoyo, entre otras.

3.3. Período de estudio

El presente estudio se ha llevado a cabo desde el mes de octubre de 2020 hasta el mes de junio de 2023. La realización de la investigación se ha pausado durante varios meses debido a motivos personales y laborales.

3.4. Selección de participantes

Las personas que han participado en el estudio se han seleccionado mediante un muestreo intencional, el cual permite “seleccionar casos característicos de una población limitando la muestra sólo a estos casos” (Otzen & Manterola, 2017), aplicando los criterios de inclusión y exclusión que se detallan en la [Tabla I](#) (Martínez-Salgado, 2012).

3.5. Criterios de inclusión y exclusión

A continuación, se detallan, en la tabla I, los criterios de inclusión y exclusión establecidos para la selección de las personas participantes.

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
- Ser mayor de 18 años	- Presentar una afectación a nivel cognitivo o una afasia grave que impida la comprensión y realización de la entrevista
- Haber sufrido un daño cerebral hace más de 6 meses	- Presentar una afectación a nivel conductual que pueda afectar al desarrollo de la entrevista
- Pertenecer o haber pertenecido a Adaceco	- No haber firmado el consentimiento informado
- Tener hijos menores de edad a su cargo en el momento de la lesión	

3.6. Entrada al campo

La entrada al campo se ha realizado a través de la materia de Estancias Prácticas VII, cursada durante 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña (UDC).

Se contactó con la dirección de la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (Adaceco) solicitando el permiso para llevar a cabo la investigación y desarrollar el estudio. Una vez concedido este permiso ([Apéndice II](#)), se seleccionó a diferentes participantes para el estudio mediante un muestreo intencional. Las personas que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión expuestos con anterioridad en la [Tabla I](#) fueron invitadas a participar en el estudio a través de una persona portera, en este caso, la terapeuta ocupacional de la asociación, la cual facilitó el contacto con estas.

Para finalizar con la selección de participantes, se les entregó el documento informativo ([Apéndice III](#)) y el consentimiento informado ([Apéndice IV](#)) a aquellas personas que accedieron a colaborar en el estudio de forma voluntaria.

3.7. Perfil de las personas participantes

Teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión mencionados con anterioridad en la [tabla I](#), se contactó inicialmente con 10 personas usuarias, de las cuales, 6 accedieron a participar voluntariamente en la investigación.

A continuación, en la [tabla II](#), se detallan las características de dichas personas.

Tabla II. Perfil de las personas participantes.

	EDAD	SEXO	Nº DE HIJOS/AS	EDAD DE LOS HIJOS/AS ¹	NÚCLEO FAMILIAR	TIPO DE LESIÓN
P1	60	Mujer	2	16 y 8 años	Hijas y ella	ACV hemorrágico
P2	46	Hombre	2	5 y 2 años	Mujer, hijos y él	Síndrome de Susac
P3	55	Hombre	2	14 y 7 años	Mujer, hijas y él	ACV isquémico
P4	40	Hombre	1	3 años	Hijo y él (convivencia intermitente)	ACV hemorrágico
P5	49	Mujer	2	7 y 2 años	Hijos y ella	ACV hemorrágico
P6	42	Hombre	2	8 y 1 años	Mujer, hijos y él	ACV isquémico

3.8. Búsqueda bibliográfica

La búsqueda bibliográfica se realizó en diferentes bases de datos como PubMed, Dialnet y Scopus. También se han consultado diferentes páginas

¹ Edad de los hijos e hijas de las personas participantes en el momento de la lesión

web oficiales de algunas instituciones, así como guías de referencia y Google Académico.

La estrategia de búsqueda utilizada estuvo compuesta por los siguientes descriptores: “maternidad”, “paternidad”, “cuidado de hijos”, “accidente cerebrovascular”, “terapia ocupacional”, “maternity”, “paternity”, “childcare”, “cerebrovascular accident”, “brain injury” y “occupational therapy”, combinados con los operadores booleanos “OR” y “AND”.

Se emplearon además los términos MeSH para la búsqueda en la base de datos PubMed: “paternity” [MeSH], “occupational therapy” [MeSH] y “brain injury” [MeSH].

Además, se ha utilizado el gestor bibliográfico Mendeley para citar y almacenar los artículos encontrados durante la búsqueda bibliográfica.

La búsqueda reveló la existencia de escasa evidencia científica sobre el tema a tratar en el presente estudio, ya que la gran mayoría de los artículos encontrados hacen referencia a padres y madres con hijos e hijas donde, son estos últimos los que se encuentran afectados de daño cerebral.

3.9. Recogida de datos

El método de recogida de datos empleado en esta investigación fue la entrevista semiestructurada ([Apéndice V](#)), aplicada de forma individual a cada participante, y la observación mediante un diario de campo, en el que se recogió información sobre la comunicación no verbal de las personas participantes. Las entrevistas semiestructuradas se caracterizan por estar formadas por una serie de preguntas que las guían, teniendo el entrevistador o entrevistadora libertad para introducir preguntas adicionales con la finalidad de obtener más información (Hernández-Sampieri et al., 2010). La entrevista elaborada para este estudio contaba con preguntas abiertas con el objetivo de que las personas participantes pudiesen aportar aquello que considerasen relevante o de interés para el estudio a través de sus propias experiencias como familias con daño cerebral.

Dichas entrevistas fueron realizadas tanto de manera presencial, en el domicilio de los participantes o en la sede de Adaceco, como de manera telemática debido a la situación sanitaria derivada de la COVID-19, mediante Google Meet o videollamada en WhatsApp.

La duración de cada entrevista fue de aproximadamente media hora, según la extensión y dedicación de cada participante en esta. Cada entrevista fue grabada en audio, contando con el consentimiento previo de los/las participantes ([Apéndice IV](#)).

3.10. Método de gestión y análisis de los datos

Los datos se han gestionado mediante grabación de audio y la posterior transcripción de cada una de las entrevistas, utilizándose una grabadora y ordenador con el programa Microsoft Word como medio para el registro de la información.

En la presente investigación se utilizó como método de análisis de los datos el análisis temático. Este método se conoce por “identificar, analizar y reportar patrones (temas) dentro de los datos” (Braun & Clarke, 2006).

Para dicho análisis temático se siguieron las seis fases que exponen Braun y Clarke:

Fase I: Familiarizarse con los datos

Fase II: Generación de códigos iniciales

Fase III: Búsqueda de temas

Fase IV: Revisión de los temas

Fase V: Definición y denominación de temas

Fase VI: Elaboración del informe

3.11. Posición de la investigadora

La investigadora principal es alumna de 4^o curso del Grado en Terapia Ocupacional en la Universidade da Coruña (UDC). Dicha investigadora

parte de una posición neutral ya que no presenta un contacto previo con la población de estudio.

3.12. Consideraciones éticas y legales

Para realizar esta investigación, tanto la investigadora principal como las investigadoras colaboradoras se comprometieron a cumplir con la Declaración de Helsinki (Asamblea Médica Mundial, 1964) y el Código Deontológico de Terapia Ocupacional (Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales, 2020).

A su vez, se han adoptado las medidas oportunas para garantizar la completa confidencialidad de los datos personales de los/las participantes, conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos de la UE 2016-679, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (Diario Oficial de la Unión Europea, 2016), y en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Boletín Oficial del Estado, 2018).

Siguiendo las consideraciones legales y éticas expuestas con anterioridad, toda la información que permitiese identificar a las personas participantes fue eliminada, seudonimizada y codificada por parte de la investigadora principal, siendo esta y las investigadoras colaboradoras las únicas personas que han tenido acceso a dichos datos. Las grabaciones de audio fueron eliminadas una vez se realizaron las transcripciones de estas, y dichas transcripciones se conservaron hasta la finalización del presente estudio.

3.13. Criterios de veracidad y rigor metodológico

Los cuatro criterios de veracidad empleados en investigación cualitativa son: credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad. (Arantzamendi et al., 2012).

La credibilidad se entiende como “la veracidad de los resultados en el sentido de si existe un consenso comunicativo entre los implicados”. En el presente estudio se empleó la triangulación de las investigadoras, ya que tanto la investigadora principal como las directoras formaron parte del análisis de los datos obtenidos.

La transferibilidad o aplicabilidad se refiere “al grado en que los resultados pueden ser aplicados a otros contextos”. Para esto, se describieron detalladamente las características de las personas participantes en el estudio.

La consistencia o auditabilidad es la capacidad de un estudio de investigación de poder replicarse en un contexto similar obteniendo resultados similares y no contradictorios. Es por esto por lo que se explica de manera detallada el método de recogida de datos empleado.

Por último, la confirmabilidad se refiere “al compromiso del investigador de informar en cada momento desde qué posición se sitúa su investigación y explicar posibles sesgos introducidos por él” (Fernández de Sanmamed y Calderón, 2003) (Citado en Arantzamendi et al., 2012). En este caso, la investigadora principal parte de una posición neutral al no presentar un contacto previo con las personas participantes del estudio.

4. Resultados

Los resultados expuestos a continuación surgen tras el análisis temático de las entrevistas. Estos presentan una gran variabilidad debido a la diversidad de los discursos y a las características de cada una de las personas participantes. Los temas que emergieron fueron los siguientes: “Dificultades en las Actividades de la Vida Diaria”, “Cambios conductuales y emocionales”, “Pérdida del rol de cuidador o cuidadora”, “Toma de decisiones” y “Desconocimiento y potencialidades de la intervención desde Terapia Ocupacional”.

4.1. Dificultades en las Actividades de la Vida Diaria

Todas las personas participantes refirieron secuelas motoras, cognitivas, comunicativas, emocionales o conductuales que generaron necesidades ocupacionales en el cuidado de sus hijos e hijas.

4.1.1. Alimentación

Las personas participantes refirieron encontrarse con dificultades en el área de la alimentación. En concreto, algunas de ellas experimentaron estas dificultades a la hora de dar de comer a sus hijos:

“Me fui a la cocina y me puse a hacerle el biberón [...] y cuando volví a la habitación vi que estaba ahí el biberón vacío que le acababa de dar y yo le llevaba otro [...] entonces ahí dije ‘no te acuerdas de que le acabas de dar de comer a tu hijo’” (P4)

Por otro lado, varias personas han experimentado estas dificultades en cuanto a la preparación de la comida para sus hijos e hijas:

“Preparar la comida para mí es complicado porque al no tener habilidad con la mano derecha que es la mano dominante, claro no podía, es la mano que coge el cuchillo” (P3)

“Yo procuro no hacer fritos y cosas así porque esta mano no la siento bien y es un peligro” (P5)

4.1.2. Aseo y vestido

Parte de la muestra de la presente investigación refiere haber experimentado dificultades derivadas del DCA relacionadas con el aseo y el vestido de sus hijos e hijas:

“Me gustaría poder peinar a la niña, por ejemplo, que no puedo” (P5)

“Cuando tienes que subir una cremallera o atarle los tenis, pues claro, yo con una mano no puedo” (P6)

4.1.3. Comunicación

Las personas participantes indicaron encontrarse con importantes cambios a la hora de comunicarse con sus hijos e hijas después de la lesión:

“Tengo anomia entonces hay palabras, sobre todo nombres, tengo problemas con los nombres comunes y los propios [...] con los nombres comunes es fácil, lo sustituyo por un sinónimo [...] pero con los nombres propios es más complicado, si me olvido de tu nombre, me olvido y entonces no puedo llamarte” (P3)

“Hay un problema de comunicación verbal [...] porque debido a mi enfermedad me trastornó el habla, de hecho, no hablo como hablaba antes” (P2)

Sin embargo, a pesar de esto, algunas de las personas participantes expresaron que sus hijos e hijas se han adaptado a este cambio de manera satisfactoria:

“Lo que pasa es que ya están habituados a que este es mi modo de hablar, ellos no recuerdan como hablaba yo” (P2)

4.2. Cambios conductuales y emocionales

Los cambios conductuales y emocionales son secuelas del DCA que pueden afectar a la relación con los hijos e hijas. El cambio conductual más nombrado por las personas participantes fue la pérdida de paciencia:

“Lo que sí perdí es bastante paciencia, mucha, nunca fui una persona tremendamente paciente, pero ahora me impaciento mucho” (P2)

“Tener menos paciencia de la que tenía antes [...] sí, me cuesta más, ando más cansado y tengo menos paciencia” (P6)

En cuanto a las secuelas emocionales, algunas de las personas participantes refirieron haber experimentado dificultades después de la lesión con los vínculos emocionales:

“Yo tenía recuerdos de mis hijas, pero tuve que crearme emociones, porque eran frías [...] sí, las reconoces y nada más [...] es como si te conozco, pero no había emociones, entonces fueron creándose nuevos vínculos, nuevas emociones a partir de ese momento.” (P3)

4.3. Pérdida del rol de cuidador o cuidadora

Todas las personas participantes refirieron encargarse total o parcialmente del cuidado de sus hijos e hijas antes de la lesión. Además, también todas afirmaron haber experimentado un cambio en la distribución de los cuidados tras sufrir el DCA, perdiendo así su rol de cuidador o cuidadora después de la lesión.

En algunos casos, fue el otro progenitor o progenitora quien se hizo cargo de la totalidad del cuidado de los hijos e hijas:

“De la pequeña se encargaba mi mujer porque yo en aquel momento no podía” (P3)

También destaca el papel de la familia directa en un momento agudo de la lesión y en el periodo de hospitalización:

“Y el resto subía también mi madre a ayudar” (P2)

“Se encargaron mi madre, mi tía y mi hermana que estaba aquí [...] la familia. Ellas (sus hijas) vivieron una temporada con mi madre mientras yo estuve ingresada” (P1)

“Mi hijo mayor se quedó con su padrino mientras yo estuve ingresado en el hospital [...] y mi hija se quedó con los padres de mi mujer, con mis suegros” (P6)

“Mientras yo estuve en el hospital, ellos (sus hijos) estuvieron en casa de mi madre” (P5)

En la mayoría de los casos, también se evidencia una inversión de los roles con los hijos e hijas, pasando estos últimos a tomar un papel de padre o madre ante las dificultades de uno de los progenitores para llevar a cabo este rol:

“Más el mayor, claro, él hubo como que hubo un momento que tomó el papel como de hombre, de padre [...] incluso para su hermana, porque la niña era más pequeña y le reñía” (P5)

“Eso sí que pasó [...] yo era padre e hijo [...] yo fui un niño” (P2)

Destaca que, en las familias con más de un hijo o hija, es el/la de mayor edad el/la que asume este nuevo rol de cuidador/a:

“Como ya la mayor tiene una edad importante pues se ocupaba un poco de la pequeña” (P3)

“El primer año fue muy complicado [...] mi hija mayor cogió muchas más cosas de las que debería” (P3)

4.4. Toma de decisiones

Varios integrantes de la muestra coinciden en el hecho de que, en el momento agudo tras la lesión, perdieron autoridad y respeto frente a sus hijos e hijas.

Uno de los motivos mediante los que justifican esta alteración en la toma de decisiones fue su ausencia debido a su hospitalización:

“Un periodo de ausencia de un año te hace perder, aunque no lo quieras, autoridad [...] pero sí que me cuesta, he perdido autoridad, sí, es posible” (P2)

Algunas de las personas entrevistadas refirieron que la corta de edad de sus hijos e hijas en el momento de la lesión fue un factor clave en este sentido:

“El pequeño después de estar un año en el hospital casi ni me reconocía, ‘este señor quien es, estuvo un año fuera y de repente aparece aquí’” (P2)

Varias personas coinciden en que la labilidad emocional influyó en su pérdida de autoridad frente a sus hijos e hijas:

“Perdí un poco de autoridad porque claro ... ‘tampoco le digas nada a tu madre porque...’ (...) yo si me decían algo un poco que tal me echaba a llorar (...) entonces es difícil” (P5)

Por otro lado, varias de las personas participantes refieren que las secuelas cognitivas del DCA, como la pérdida de memoria reciente, afectaron a la toma de decisiones como padre o madre:

“Era difícil que yo opinara de nada porque estaba un poco latente (...) me resbalaba un poco todo, además me olvidaba a los pocos minutos porque la memoria reciente estaba muy tocada” (P3)

Sin embargo, algunas personas participantes refieren que actualmente esto se ha normalizado y que no perciben cambios en este sentido:

“No, el respeto es el mismo (...) si yo hablo andan todos derechos” (P6)

4.5. Desconocimiento y potencialidades de la intervención desde Terapia Ocupacional

Aunque la mayoría de las personas participantes recibieron intervención de TO en su proceso de rehabilitación, todos refirieron no conocer los diversos ámbitos de actuación de esta disciplina, pues no se habían planteado abordar el cuidado de sus hijos e hijas desde una intervención de TO.

“No, no me lo planteara para nada [...] no tenía ni idea de este mundo” (P6)

“No me lo planteé, pero sí que al trabajar con (terapeuta ocupacional) sí que vi cosas que eran de mejorar” (P2).

Debido a este desconocimiento de la disciplina, la mayoría de las personas participantes no se plantearon como objetivo de intervención de su proceso de rehabilitación abordar el cuidado de sus hijos e hijas. Solo una de ellas planteó un objetivo relacionado con el cuidado:

“Cuando fui ahí a Adaceco a hacer terapias intensivas uno de mis objetivos era poder cambiarle el pañal a mi hija [...] ese era uno de mis objetivos que conseguí” (P6).

Sin embargo, a pesar de desconocer las potencialidades de esta disciplina, todas las personas participantes que recibieron intervención desde TO afirmaron haber experimentado una mejoría a la hora de realizar tareas relacionadas con el cuidado:

“A raíz de eso, le debía de agradecer mi mujer a ella (la terapeuta ocupacional) que nunca otra cama hizo, las hago siempre yo [...] la cama de los niños la hago yo, y también tiendo la ropa y la destiendo” (P2).

“Yo creo que sí [...] puedes hacer más cosas [...] y aunque esté mi madre o (su pareja) pues ya te ven a ti un poco más autónoma” (P5).

“Yo creo que le debo mucho a ella (la terapeuta ocupacional) y a todas las terapias que hago yo [...] el comportamiento que tengo con mis hijos se lo debo a ellos (a los profesionales)” (P2).

5. Discusión

El principal objetivo de este estudio ha sido explorar y conocer las distintas necesidades ocupacionales y vivencias de padres y madres con daño cerebral adquirido en cuanto al cuidado de sus hijos e hijas.

Se establecieron además cuatro objetivos específicos con la finalidad de dar respuesta a las cuestiones que derivan del objetivo principal, los cuales se describieron en el apartado [2. Objetivos de estudio](#). Para dar respuesta a estos, se contó con la participación de seis padres y madres con daño cerebral adquirido e hijos e hijas a su cargo.

Entre los resultados más destacados podemos observar que las personas participantes refieren experimentar dificultades derivadas de la lesión en el cuidado de sus hijos e hijas. Destacan las limitaciones funcionales en el aseo y vestido, la alimentación o la comunicación. Estas se deben mayoritariamente a secuelas a nivel sensitivo, motor, cognitivo o comunicativo. Se obtuvieron resultados similares en la investigación realizada por Harris Walker et al. (2021) en la que los padres y madres describieron experimentar dificultades para realizar tareas como levantar, alimentar, vestir o bañar a sus hijos e hijas.

En cuanto a las dificultades en la alimentación, se evidencia esta problemática tanto a la hora de dar de comer a sus hijos e hijas como en la preparación de la comida. A su vez, predominan las secuelas motoras en las dificultades relacionadas con el aseo y el vestido, coincidiendo con el estudio de Pousada García et al. (2015), en el que madres con discapacidad refieren problemas de movilidad y falta de sensibilidad a la hora de sujetar y bañar a sus hijos e hijas.

Por último, las personas participantes refirieron dificultades a la hora de comunicarse con sus hijos e hijas debido a secuelas como la anomia, concordando con la investigación de Harris & Prvu Bettger (2018), donde los padres y madres con DCA evidenciaban conflictos y malentendidos generados por las dificultades a la hora de comunicarse, en estos casos debido a la afasia.

Los cambios conductuales y emocionales también fueron señalados por las personas participantes como una dificultad a la hora de asumir el cuidado de sus hijos e hijas, donde predominó la pérdida de paciencia, al igual que en la investigación de Harris Walker et al. (2021), donde los padres y madres experimentaron labilidad emocional además de impulsividad, irritabilidad, ira o falta de paciencia.

La pérdida del rol de cuidador o cuidadora principal es uno de los resultados más destacados del estudio. Los padres y madres participantes refirieron haber experimentado un cambio en la distribución de los cuidados, donde mayoritariamente fueron reemplazados por el otro progenitor o progenitora, así como por la familia directa. Coincide con esto el estudio de Edwards et al. (2014), donde las personas participantes enfatizaron la importancia del apoyo de sus familias.

También Harris Walker et al. (2021) evidenciaron esto en su estudio mencionado con anterioridad, donde las personas participantes refirieron que sus parejas y familiares fueron quienes asumieron el cuidado de sus hijos e hijas en el momento agudo de la lesión. Concuerdan además con Kitzmüller et al. (2012) en su investigación, en la que se menciona que el apoyo de la familia directa ayudó a los supervivientes de DCA a continuar con su proceso de rehabilitación.

Destaca en este aspecto el papel de las mujeres de la familia (madres, tías, suegras, etc.) de las personas participantes en el presente estudio, pues fueron ellas en su mayoría las que se ocuparon del cuidado. Coinciden estos resultados con el estudio realizado por Jiménez Ruiz & Moya Nicolás (2018), donde, en nueve familias con personas que requerían de cuidados, fueron en su totalidad mujeres las que asumieron dichos cuidados a pesar de que la situación socio-familiar demostrase la existencia de posibilidades reales de que un hombre fuese designado como cuidador principal.

En algunos de los casos fueron los hijos e hijas los que asumieron ese nuevo rol de cuidadores de sus progenitores o hermanos/as menores. Esta inversión de roles coincide nuevamente con el estudio de Harris Walker et

al. (2021), donde se comenta que algunos de los hijos e hijas mostraban una mayor disposición a ayudar, describiéndolos como protectores de su padre o madre y comenzando a mostrar cualidades de cuidadores. Concuerta también con este aspecto el estudio de Harris & Prvu Bettger (2018), en el que las personas participantes experimentaron una inversión de los roles con sus hijos e hijas ya que se les asignaban a estos responsabilidades domésticas para ayudar a sus padres o madres. Se refieren a ello también Kitzmüller et al. (2012) en su estudio, en el que los hijos e hijas asumían una mayor responsabilidad después del DCA y mostraban cualidades de cuidadores.

En relación con esto, comentan Pousada García et al. (2015) en su investigación que, hijos e hijas de madres con discapacidad asumían más responsabilidades familiares y ayudaban en las tareas del hogar desde temprana edad en comparación con aquellos que no interactuaban con una condición de discapacidad en la familia.

Por otro lado, los resultados del presente estudio muestran que la mayoría de las personas participantes perdieron autoridad y respeto frente a sus hijos e hijas después de la lesión, coincidiendo con la investigación realizada por Edwards et al. (2014), donde los padres y madres de este estudio experimentaron una pérdida de autoridad.

La muestra de este estudio ha proporcionado diferentes motivos por los cuales se podía producir esta pérdida de autoridad. Una larga estancia en el hospital fue uno de ellos, al igual que describen Harris Walker et al. (2021) en su publicación, donde contemplaron la estancia en el hospital del padre o madre como un conflicto en la relación con sus hijos e hijas. La corta edad de los hijos e hijas en el momento de la lesión de las personas participantes, la labilidad emocional o la pérdida de memoria derivada de la lesión fueron otros de los motivos que llevaron a la pérdida de autoridad según las personas participantes en este estudio.

Tal y como refieren De-Rosende-Celeiro et al. (2021), la TO tiene un impacto significativo en la vida de las personas con DCA. Dichos autores

afirman que la TO es un componente crítico de los programas de rehabilitación multidisciplinarios porque mejora dominios clave en la vida diaria como las AVD y la movilidad funcional. También Legg et al. (2017) analizaron en su investigación los beneficios de las intervenciones de TO en adultos con accidente cerebrovascular (ACV) en el que obtuvieron como resultado que la TO puede mejorar su capacidad para realizar actividades cotidianas.

Sin embargo, a pesar de que la evidencia científica respalda los beneficios de la intervención desde TO en personas con DCA, es casi inexistente la literatura en cuanto al cuidado de los hijos e hijas. Aun así, los resultados obtenidos en otros estudios sobre los beneficios de la TO en personas con DCA en otras áreas se pueden extrapolar a las actividades relacionadas con la crianza, tal y como podemos observar en esta investigación, donde, aunque las personas participantes evidenciaron un desconocimiento sobre esta disciplina, la mayoría refieren una mejoría en su desempeño en tareas relacionadas con el cuidado gracias a una intervención desde TO.

5.1. Limitaciones del estudio

El presente estudio cuenta con diversas limitaciones, siendo la más notoria la escasa evidencia científica existente desde esta disciplina relacionada con el DCA y el cuidado de hijos e hijas.

Además, otro de los factores a tener en cuenta es la inexperiencia de la investigadora principal a la hora de realizar entrevistas, pues se pudo perder información a la hora de llevarlas a cabo.

5.2. Futuras líneas de investigación

Teniendo en cuenta lo expuesto con anterioridad, se proponen a continuación futuras líneas de investigación posibles:

- Fomentar la realización de otros estudios de investigación, desde la perspectiva de la TO, que tengan como tema central el cuidado de los hijos e hijas en personas con DCA.

- Ahondar en el estudio de esta temática mediante la realización de investigaciones cuantitativas.
- Investigar sobre la perspectiva de los terapeutas ocupacionales y otros profesionales sociosanitarios que trabajen con personas con DCA en relación con el cuidado de los hijos e hijas.
- Replicar las bases del presente estudio en otros contextos (cultural, social, geográfico, etc.) para observar posibles diferencias en la dinámica de la ocupación del cuidado de hijos e hijas.

6. Conclusiones

A continuación, se presentan las conclusiones que se pueden extraer de la presente investigación:

- Los padres y madres con DCA experimentan dificultades en las AVD relacionadas con el cuidado de sus hijos e hijas.
- A pesar de que la intervención desde TO mejora el desempeño de los padres y madres con DCA en el cuidado de sus hijos e hijas, se evidencia un desconocimiento sobre esta disciplina y las potencialidades de su intervención en este ámbito.
- La autoridad y el respeto por parte de los hijos e hijas hacia sus progenitores se ven alterados debido a las distintas secuelas producidas por el DCA.
- El papel de la familia directa de las personas con DCA es clave en la distribución de los cuidados de sus hijos e hijas tras la lesión.
- Los hijos e hijas de personas con DCA adoptan un rol de cuidadores/as ante las dificultades de estas para llevar a cabo su rol de padre o madre.
- Es casi inexistente la evidencia científica sobre los beneficios de la TO para personas con DCA en cuanto al cuidado de sus hijos e hijas.

7. Agradecimientos

A mis tutoras, por querer formar parte de la realización de este trabajo. En especial a Inés, por ser, por encima de todo, compañera. Gracias por todo lo que me has enseñado y por ayudarme a mantenerme firme en medio de toda esta locura.

A Jessica, por ofrecer su tiempo y sus conocimientos para que todo esto pudiese salir adelante. Gracias de verdad, no sabías donde te metías.

A Adaceco, por acogerme con tanto cariño y como a una más durante el tiempo que pasé con ellas. Gracias por aceptar que realizase este trabajo en vuestra asociación, y en especial, gracias a las personas usuarias que se prestaron a colaborar en él.

A mis padres, por apoyarme siempre y no dejar que tirase la toalla. Y a mi hermano, Aitor, porque no concibo la vida sin ti. Sé que algún día tú también conseguirás todo lo que te propongas. Te quiero, cuchi.

A mis abuelas, por los momentos de desconexión y por tener siempre una solución para cualquier cosa. Y a mis abuelos, porque sé que estarían orgullosos de ver hasta donde he llegado. Sin vosotros nada de esto sería posible.

A Adri, por seguir acompañándonos después de tantos años. Gracias por las escapadas y las risas cuando más lo necesitaba, la vida es mucho más bonita si estamos juntos.

A mi familia de Coruña, gracias a la Terapia Ocupacional por regalarme a personas como vosotros. En especial a Aarón, Eva y Juls, por demostrar que la amistad no entiende de distancias. Desde Benidorm, Madrid o Pontevedra, pero siempre con vosotros.

8. Bibliografía

- Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., & G. Vivar, C. (2012). *Investigación cualitativa: manual para principiantes*. Ediciones Eunate.
- Asamblea Médica Mundial. (1964). *Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Boletín Oficial del Estado. (2018). *BOE.es - BOE-A-2018-16673 Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales*. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cohn, E., & Henry, A. (2011). Cuidados y crianza. In *Terapia ocupacional* (pp. 579–591).
- Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales. (2020). *Código Deontológico de Terapia Ocupacional*.
- De-Rosende-Celeiro, I., Rey-Villamayor, A., Francisco-De-Miguel, I., & Ávila-Álvarez, A. (2021). Independence in Daily Activities after Stroke among Occupational Therapy Patients and Its Relationship with Unilateral Neglect. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2021, Vol. 18, Page 7537, 18(14), 7537. <https://doi.org/10.3390/IJERPH18147537>
- Diario Oficial de la Unión Europea. (2016). *Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que*

se deroga la. https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.L_.2016.119.01.0001.01.SPA&to c=OJ%3AL%3A2016%3A119%3ATOC

Edwards, A. R., Daisley, A., & Newby, G. (2014). The experience of being a parent with an acquired brain injury (ABI) as an inpatient at a neuro-rehabilitation centre, 0–2 years post-injury. *Http://Dx.Doi.Org/10.3109/02699052.2014.947633*, 28(13–14), 1700–1710. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.947633>

Federación Española Daño Cerebral. (2023). *Daño Cerebral Adquirido*. <https://fedace.org/dano-cerebral>

Fernández Gómez, E., Ruiz Sancho, A., & Sánchez Cabeza, Á. (2008). Terapia ocupacional en daño cerebral adquirido. *TOG*. <https://www.revistatog.com/suple/num4/cerebral.pdf>

García Peña, M., Sánchez Cabeza, A., & Miján de Castro, E. (2002). Evaluación funcional y terapia ocupacional en el daño cerebral adquirido. *Rehabilitación*, 36(3), 167–175. [https://doi.org/10.1016/S0048-7120\(02\)73264-7](https://doi.org/10.1016/S0048-7120(02)73264-7)

Harris, G. M., & Prvu Bettger, J. (2018). Parenting after stroke: a systematic review. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 25(5), 384–392. <https://doi.org/10.1080/10749357.2018.1452366>

Harris Walker, G., Oyesanya, T. O., Hurley, A., Sandhu, S., Liu, C., Mulla, M., & Prvu Bettger, J. (2021). Recovery experiences of younger stroke survivors who are parents: A qualitative content analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 30(1–2), 126–135. <https://doi.org/10.1111/JOCN.15529>

Hernández-Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. del P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ª edición).

Instituto Nacional de Estadística. (2020). *Enfermedades crónicas diagnosticadas por sexo y edad. Población de 6 y más años con*

- discapacidad*. 2022. <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?tpx=51641>
- Instituto Nacional de Estadística. (2021). *Edad Media a la Maternidad por orden del nacimiento según nacionalidad (española/extranjera) de la madre(1579)*. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1579>
- Jiménez Ruiz, I., & Moya Nicolás, M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 17(1), 420–447. <https://doi.org/10.6018/EGLOBAL.17.1.292331>
- Kitzmüller, G., Asplund, K., & Häggström, T. (2012). The long-term experience of family life after stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1). <https://doi.org/10.1097/JNN.0B013E31823AE4A1>
- Legg, L. A., Lewis, S. R., Schofield-Robinson, O. J., Drummond, A., & Langhorne, P. (2017). Occupational therapy for adults with problems in activities of daily living after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017(7). <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/14651858.CD003585.pub3>
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613–619. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227–232. <https://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Polonio, B., & Romero, D. M. (2010). Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. *Terapia Ocupacional Aplicada Al Daño Cerebral Adquirido*, 353–360. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=581471&info=resumen&idioma=SPA>
- Pousada García, T., Madrid Martínez, P., Pereira Loureiro, J., Groba González, B., & Díaz Martínez, E. (2015). Influence of Disability on

Maternal Care. *Sexuality and Disability*, 33(4), 469–481.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11195-015-9413-9>

Quezada García, M. Y., Huete García, A., & Bascones Serrano, L. M. (2017). *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*.

Sánchez, Á. (2007). Terapia ocupacional y daño cerebral adquirido. *Acción Psicológica*, 4(3), 27–33.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=344030759004>

Slootjes, H., Mckinsty, C., & Kenny, A. (2016). Maternal role transition: Why new mothers need occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(2), 130–133. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12225>

The American Journal of Occupational Therapy. (2020). *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition*. 74(Supplement_2), 7412410010p1-7412410010p87.
<https://doi.org/10.5014/AJOT.2020.74S2001>

World Federation of Occupational Therapists. (2023). *World Federation of Occupational Therapists*. <https://www.wfot.org/>

9. Apéndices

9.1. Apéndice I. Listado de abreviaturas

ACV	Accidente cerebrovascular
Adaceco	Asociación de daño cerebral de A Coruña
AOTA	American Occupational Therapy Association
DCA	Daño cerebral adquirido
Fedace	Federación española de daño cerebral
TO	Terapia Ocupacional
UDC	Universidade da Coruña
WFOT	World Federation of Occupational Therapists

9.2. Apéndice II. Declaración de consentimiento de la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (Adaceco).

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO DE LA ASOCIACIÓN DE DAÑO CEREBRAL DE A CORUÑA (ADACECO)

PERMISO PARA REALIZAR EL ESTUDIO:

TÍTULO: "Cuidado de hijos y Terapia Ocupacional: vivencias y necesidades ocupacionales de padres y madres con daño cerebral adquirido"

Yo, Ainhoa Placer Miranda, con DNI: [REDACTED], alumna de 4º curso del grado de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña, me dirijo a la persona responsable de la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña para solicitar la autorización para llevar a cabo el Trabajo de Fin de Grado. La realización de dicho trabajo es necesaria para obtener el título de graduada.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO:

El trabajo consistirá en un estudio cualitativo que recogerá las vivencias y necesidades ocupacionales de las personas con daño cerebral adquirido en relación con el cuidado de sus hijos/as. Para esto se realizará una entrevista semiestructurada que será grabada en audio.

Debido al objetivo de este estudio, ADACECO es el centro más adecuado para realizarlo ya que cuenta con el perfil de usuarios necesario para realizar el estudio.

Por lo tanto, solicito el acceso a la información sobre las personas que acuden al centro. Estos datos seguirán la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de protección de datos personales, por lo que, los datos recogidos en el estudio serán destruidos al finalizar este, y no podrán ser utilizados o cedidos para otros fines.

Dña. Natalia de Uxo Goua....., responsable del centro, autorizo a la realización de dicho estudio en este centro, confirmando que he recibido la información necesaria por parte de la investigadora.

ASDO..... 

A Coruña, a 20 de ABRIL de 2021

9.3. Apéndice III. Documento informativo para participantes en proyectos y trabajos de investigación

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Cuidado de hijos e hijas y terapia ocupacional: vivencias y necesidades ocupacionales de padres y madres con daño cerebral adquirido”

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Ainhoa Placer Miranda

DIRECTORAS: Inés Cortés Cabeza y María Jesús Movilla Fernández

CENTRO: Facultade de Ciencias da Saúde. Grado en Terapia Ocupacional, Universidade da Coruña (UDC).

El estudio de investigación será realizado en colaboración con la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (Adaceco).

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada de la investigadora, **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 las investigadoras involucradas.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

Explorar las necesidades ocupacionales de padres y madres con daño cerebral adquirido y las potencialidades de una intervención desde terapia ocupacional.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado/a a participar porque cumple con los criterios descritos en la metodología del estudio para seleccionar a la población que dará respuesta al interrogante de la pregunta de investigación. Los criterios descritos corresponden a:

- Ser mayor de 18 años.
- Haber sufrido un daño cerebral adquirido hace más de 6 meses.
- Pertener o haber pertenecido a Adaceco.
- Tener hijos menores de edad a su cargo en el momento de la lesión.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en responder una serie de preguntas que serán dirigidas por la investigadora principal, siendo libre de aportar los comentarios y/o experiencias que considere oportunas y de interés para el estudio de investigación.

Su participación tendrá una duración total estimada de media hora aproximadamente en todo el proceso.

La investigadora puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación. En todo caso se le informará de los motivos de su retirada.

Se le solicitarán datos como su edad, sexo, estado civil, núcleo familiar, diagnóstico, etc. El equipo investigador **grabará en audio** las preguntas y contestaciones que surjan en las entrevistas, eliminando aquellos datos que puedan identificar a las personas participantes al finalizar el estudio. Una vez realizado todo este proceso, se destruirán las grabaciones garantizando así el anonimato de las personas que hayan participado en este.

Para participar en el estudio deberá firmar un documento de compromiso de confidencialidad en el que se indica el uso y tratamiento de sus datos personales.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación en este estudio NO implica riesgos asociados. El único inconveniente que puede surgir es el tiempo que debe destinar a la realización de la entrevista, así como a la disponibilidad para desplazarse al lugar de realización de las mismas.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en este estudio. La investigación pretende explorar las necesidades ocupacionales de padres y madres con DCA y las potencialidades de una intervención desde TO.

¿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 del estudio serán publicados en el repositorio académico de la Universidade da Coruña (UDC) si este es validado por la comunidad universitaria. En este caso, no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los/as 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.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos mediante la **grabación de audio** y conservados de modo:

- **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional.

En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

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).

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, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrá 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**.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

La investigadora no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido/a por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con Ainhoa Placer Miranda, investigadora principal del estudio, en el teléfono XXXXXXXXX y/o correo electrónico XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX@udc.es

Muchas gracias por su colaboración

9.4. Apéndice IV. Consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Cuidado de hijos e hijas y terapia ocupacional: vivencias y necesidades ocupacionales de padres y madres con daño cerebral adquirido”.

Yo, D./Dña.....,
mayor de edad con DNI

Declaro que:

- Leí la **hoja de información al participante del estudio** arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con la investigadora principal 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 me repercuta.
- Accedo a la **grabación en audio de la entrevista** necesaria para participar en el estudio.
- 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**.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que
solicita el consentimiento

Fecha:

Fecha:

9.5. Apéndice V. Guion de entrevista

CÓDIGO:

- Edad:
 - Sexo:
 - Número de hijos/as y edades actualmente:
 - Núcleo familiar (quiénes componen la familia):
 - Diagnóstico:
-
1. ¿Quién se encargaba antes de la lesión del cuidado de tus hijos/as?
¿Cómo se realizaba esto antes?
 2. Si eras la persona que se encargaba mayoritariamente del cuidado de tus hijos/as, ¿alguien más se ocupó de esto después de la lesión?
¿Cómo cambió esto después de la lesión?
 3. Si no eras la persona que se encargaba, ¿cambió esto después de la lesión?
 4. ¿Cómo afectó el daño cerebral a la relación con tus hijos/as?
 5. Si hay un segundo cuidador, ¿cómo afectó a la distribución de los cuidados/decisiones con él/ella?
 6. ¿Cómo te sentiste en cuanto al cuidado de tus hijos después del daño cerebral? ¿Qué supuso para ti este cambio?
 7. Descríbeme como llevas a cabo el cuidado de tus hijos actualmente o como lo hacías después del daño cerebral mientras eran menores.
¿Qué consideras que es lo que mejor haces? ¿Y lo peor?
 8. ¿Afectó el daño cerebral a la hora de comunicarte con tus hijos/as?
¿Cómo afectó?

9. ¿En cuanto a la toma de decisiones, cómo fue ese proceso? ¿Crees que el daño cerebral afectó a la hora de tener en cuenta tu opinión, respeto, etc.?
10. ¿Cuál fue el impacto de la lesión sobre tu desempeño en tu rol de padre/madre? ¿Y el de tu hijo o hija en su rol de hijo/hija?
11. ¿Has recibido intervención desde TO? ¿Tuviste en cuenta tareas relacionadas con el cuidado de tus hijos a la hora de consensuar y establecer unos objetivos con la terapeuta? Si no, ¿lo harías ahora?
12. ¿Te habías planteado trabajar el cuidado de tus hijos/as desde TO? (Actividades relacionadas con esto) ¿Por qué? / ¿Por qué no?
13. ¿Qué destacarías sobre la intervención de TO? ¿Cómo influyó en tu desempeño a la hora de cuidar a tus hijos e hijas? (Aunque no fuese específicamente enfocada a eso)
14. ¿Qué crees que podríamos trabajar desde TO en cuanto al cuidado de hijos/as?