



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2022-23

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Perspectivas sobre la interacción entre la familia
y el proceso de terapia ocupacional en personas
con daño cerebral adquirido**

Victoria Búa Benítez

Septiembre 2023

Directores del trabajo

Vicente Cabarcos Dopico

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

Vanesa Paredes López

Terapeuta Ocupacional, Profesora asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de A Coruña (UDC).

Índice

1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.1. DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	4
1.2. TERAPIA OCUPACIONAL Y DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.....	6
1.3. FAMILIA Y DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO	8
1.4. JUSTIFICACIÓN.....	9
2. OBJETIVOS.....	10
2.1. OBJETIVO GENERAL.....	10
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
3. METODOLOGÍA	11
3.1. TIPO DE ESTUDIO	11
3.2. PERÍODO Y ÁMBITO DE ESTUDIO	11
3.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	11
3.4. POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	13
3.5. SELECCIÓN DE LA MUESTRA.....	13
3.6. ENTRADA AL CAMPO	14
3.7. POSICIÓN DE LA INVESTIGADORA.....	14
3.8. FASES DEL ESTUDIO	14
<i>Fase 1: Elección del tema de estudio</i>	<i>15</i>
<i>Fase 2: Búsqueda bibliográfica.....</i>	<i>15</i>
<i>Fase 3: Entrada en el campo.....</i>	<i>16</i>
<i>Fase 4: Recogida y análisis de datos.....</i>	<i>16</i>
<i>Fase 5: Discusión y conclusión.....</i>	<i>16</i>
3.9. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS	16
3.10. ANÁLISIS DE DATOS	17
3.11. CRITERIOS DE RIGOR Y CALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN.....	17
3.12. ASPECTOS ÉTICO-LEGALES/CONSIDERACIONES ÉTICAS	18
4. RESULTADOS.....	19
4.1. INFLUENCIA POSITIVA DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE TERAPIA OCUPACIONAL	19
4.2. CAMBIOS EN LA RELACIONES Y ROLES FAMILIARES.....	23
4.3. AUTOPERCEPCIÓN FRENTE A PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA DE LA PERSONA CON DCA.....	27
4.4. CAMBIOS EN LA CONVIVENCIA FAMILIAR	29
4.5. FAMILIA COMO FACTOR LIMITANTE EN EL PROCESO DE TERAPIA OCUPACIONAL	31
5. DISCUSIÓN.....	34
5.1. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO	38

6. CONCLUSIONES.....	39
7. AGRADECIMIENTOS.....	41
8. BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA.....	42
9. APÉNDICES.....	49
APÉNDICE I. LISTADO DE ABREVIATURAS.....	49
APÉNDICE II. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50
APÉNDICE III. ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS.....	54
APÉNDICE IV. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL CPAP.....	55
APÉNDICE V. HOJA DE INFORMACIÓN PARA PARTICIPANTES.....	57
APÉNDICE VI. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES.....	60

Índice de tablas

TABLA 1: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE PERSONAS CON DCA.....	12
TABLA 2: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE FAMILIARES.....	12
TABLA 3: PERSONAS DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DCA.....	13
TABLA 4: PERSONAS DE LA MUESTRA DE FAMILIARES.....	14
TABLA 5: FASES DEL ESTUDIO.....	15

Resumen

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Introducción: El daño cerebral adquirido (DCA) es una condición de salud que está aumentando en nuestra sociedad, sus secuelas conllevan importantes consecuencias en el día a día de estas personas y sus familiares. Conociendo la importancia de la familia en nuestra sociedad, es interesante aumentar la evidencia sobre interacción de esta con el proceso de terapia ocupacional (TO) en personas con DCA.

Objetivo: El objetivo general de este trabajo de investigación es estudiar la posible influencia de la familia en el proceso de terapia ocupacional de personas con daño cerebral adquirido. Asimismo, se tendrán en cuenta los posibles cambios en la participación familiar.

Metodología: Para la realización de este estudio se ha empleado una metodología cualitativa basada en el análisis fenomenológico interpretativo, ya que permite conocer las experiencias, opiniones y realidades subjetivas de los participantes. La recogida de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas.

Resultados: Tras la realización y transcripción de las entrevistas se llevó a cabo un análisis de los resultados mediante un proceso de categorización. Las categorías resultantes son: "Influencia positiva de la familia en el proceso de terapia ocupacional", "Cambios en las relaciones y roles familiares", "Autopercepción frente a percepción de la familia de la persona con daño cerebral adquirido", "Cambios en la convivencia familiar" y "Familia como factor limitante en el proceso de terapia ocupacional".

Conclusiones: Los participantes del estudio han expresado sus experiencias en cuanto a cómo interactúa la familia con el proceso de recuperación y de los cambios que se producen en la participación familiar. Esta investigación expone la necesidad de implementar intervenciones que incluyan a la familia, así como la importancia de proporcionar apoyo y asesoramiento a los cuidadores.

Palabras clave: adultos, daño cerebral adquirido, familia, proceso de terapia ocupacional.

Resumo

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Introdución: O dano cerebral adquirido (DCA) é unha condición de saúde que está a aumentar na nosa sociedade, as súas secuelas implican importantes consecuencias no día a día destas persoas e dos seus familiares. Coñecendo a importancia da familia na nosa sociedade, é interesante aumentar a evidencia sobre a interacción desta co proceso de terapia ocupacional (TO) en persoas con DCA.

Obxectivo: O obxectivo xeral deste traballo de investigación é estudar a posible influencia da familia no proceso de terapia ocupacional de persoas con dano cerebral adquirido. Así mesmo, teranse en conta os posibles cambios na participación familiar.

Metodoloxía: Para a realización deste estudo empregouse unha metodoloxía cualitativa baseada na análise fenomenolóxica interpretativa, xa que permite coñecer as experiencias, opinións e realidades subxectivas dos participantes. A recollida de datos realizouse a través de entrevistas semiestructuradas.

Resultados: Tras a realización e transcripción das entrevistas levouse a cabo unha análise dos resultados mediante un proceso de categorización. As categorías resultantes son: “Influencia positiva da familia no proceso de terapia ocupacional”, “Cambios nas relacións e roles familiares”, “Autopercepción fronte a percepción da familia da persoa con dano cerebral adquirido”, “Cambios na convivencia familiar” e “Familia como factor limitador no proceso de terapia ocupacional”.

Conclusións: Os participantes do estudo expresaron as súas experiencias en canto a como interactúa a familia co proceso de recuperación e dos cambios que se producen na participación familiar. Esta investigación expón a necesidade de implementar intervencións que inclúan á familia, así como a importancia de proporcionar apoio e asesoramento aos cuidadores.

Palabras chave: adultos, dano cerebral adquirido, familia, proceso de terapia ocupacional.

Abstract

Type of work: Research work.

Introduction: Acquired brain injury (ABI) is a health condition that is increasing in our society, its sequelae entail important consequences in the daily life of these people and their families. Knowing the importance of the family in our society, it is interesting to increase the evidence on its interaction with the occupational therapy (OT) process in people with ABI.

Objective: The general objective of this research work is to study the possible influence of the family in the occupational therapy process of people with acquired brain injury. Possible changes in family participation will also be taken into account.

Methodology: A qualitative methodology based on interpretative phenomenological analysis was used to carry out this study, as it allows us to learn about the experiences, opinions and subjective realities of the participants. Data collection was carried out through semi-structured interviews.

Results: After the interviews were conducted and transcribed, the results were analyzed through a process of categorization. The resulting categories are: 'Positive influence of the family in the occupational therapy process', 'Changes in family relationships and roles', 'Self-perception versus perception of the family of the person with acquired brain injury', 'Changes in family coexistence' and 'Family as a limiting factor in the occupational therapy process'.

Conclusions: Study participants have expressed their experiences of how the family interacts with the recovery process and of changes in family involvement. This research exposes the need to implement interventions that include the family, as well as the importance of providing support and counselling to caregivers.

Keywords: adults, acquired brain injury, family, occupational therapy process.

1. Introducción

1.1. Daño cerebral adquirido

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el daño cerebral adquirido como “una lesión en el cerebro que sucede después del nacimiento y que no está relacionado con enfermedades congénitas o degenerativas”. Esta lesión se caracteriza por la aparición repentina y por el conjunto variado de secuelas que puede presentar (1).

A causa de la amplia variabilidad etiológica y diagnóstica, el término DCA no está incluido en ninguna clasificación diagnóstica de enfermedades, como pueden ser la 5ª edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) o la 11ª edición de la Clasificación internacional de enfermedades (CIE-11). No obstante, ambos recogen las etiologías causantes del DCA (2,3), estas son las siguientes:

Siendo el motivo de más del 80% de los casos, la principal causa de DCA son los accidentes cerebrovasculares (ACV) (4), también llamados ictus, estos se producen tras una alteración brusca en la circulación sanguínea del cerebro, pudiendo ser de tipo isquémico (por obstrucción) o hemorrágico (por rotura), ambos dejan sin oxígeno a las células de una determinada región cerebral causando una lesión. Las consecuencias dependerán del lugar y tamaño de dicha lesión (5).

La segunda causa más frecuente de DCA son los traumatismos craneoencefálicos (TCE), los cuales se definen como “lesión directa en el cerebro causada por una fuerza externa y que puede producir una disminución del nivel de conciencia” (5). La duración y grado de pérdida de conciencia son dos de los marcadores principales para establecer la severidad del daño cerebral.

Otras causas menos frecuentes que pueden provocar un daño cerebral adquirido son: tumores cerebrales (crecimiento de células anómalas en el tejido cerebral), anoxias (interrupción de la llegada de oxígeno al cerebro) y enfermedades metabólicas o infecciosas que afecten a los tejidos cerebrales (5).

Las secuelas van a depender del tipo de lesión y de la zona afectada, si la lesión cerebral es de tipo focal, la zona cerebral afectada está localizada y las secuelas se relacionan con las funciones concretas de las que se encarga esa área. Por el contrario, si la lesión es difusa, están comprometidas varias estructuras cerebrales, lo que provoca múltiples secuelas. Dichas secuelas pueden ser, dependiendo de la zona afectada, tanto a nivel motor y sensorial como a nivel cognitivo, emocional y conductual (5).

Estos efectos secundarios pueden conllevar una serie de limitaciones funcionales que restrinjan la participación y el desempeño en actividades de la vida diaria y ocupaciones significativas para el usuario, su familia y cultura (6), asimismo puede afectar a las relaciones sociales, empeorando así la calidad de vida de quienes lo sufren (7,8). Es por ello por lo que en la rehabilitación de personas con DCA hay un espacio reservado para la figura del terapeuta ocupacional.

Las diferentes etiologías y secuelas que pueden presentar el DCA dificulta determinar la evolución de las personas que lo sufren, pero todas ellas pasan por las siguientes etapas:

- Fase aguda: son los primeros momentos tras la lesión, en ella se prima salvar la vida y evitar el máximo daño cerebral posible (9).
- Fase subaguda: la persona está estabilizada y comienza su rehabilitación. Según el plan asistencial diseñado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), el equipo interdisciplinar debe estar compuesto por terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, trabajadores sociales, logopedas y neuropsicólogos. En esta fase empieza la carencia de recursos públicos y muchas personas son dadas de alta sin posibilidad de acceder a los recursos de rehabilitación que precisan, comenzando así los desafíos para dichas personas y sus familias (9).
- Fase crónica: en ella la persona se estabiliza y puede volver a su domicilio, es la fase más determinante para las familias ya que deben adaptar sus hogares, rutinas y roles (9).

1.2. Terapia ocupacional y daño cerebral adquirido

Con el objetivo de conocer la interacción entre la familia y el proceso de terapia ocupacional en personas con DCA, es importante conocer algunos conceptos sobre la terapia ocupacional y su aplicación en este ámbito.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT por sus siglas en inglés) define la terapia ocupacional como “profesión de la salud centrada en la persona, a la cual le corresponde la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación” (10).

Según la WFOT, las ocupaciones son las “las actividades cotidianas que las personas realizan como individuos, en familia y con las comunidades para ocupar el tiempo y dar sentido y propósito a la vida”. Estas incluyen las cosas que las personas necesitan, desean y se espera que hagan” (11).

La 4ª edición del Marco de Trabajo de TO, clasifica las ocupaciones en actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, gestión de la salud, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social (12).

La intervención desde TO en la rehabilitación de personas con DCA normalmente se basa en trabajar los componentes de la ejecución ocupacional (ej.: llevar la mano a la boca), sobre las áreas del desempeño ocupacional (ej.: comer) y sobre el contexto ocupacional (ej.: supresión de barreras arquitectónicas) (13).

Las ocupaciones que se van a tratar en este trabajo de investigación son las pertenecientes a la participación social, es decir, “aquellas actividades en las que hay una interacción social con otros, incluidos familiares, amigos, compañeros y miembros de la comunidad, y que apoyen la interdependencia social” (14–16). En concreto, se va a hablar de la participación familiar, que es la participación en aquellas actividades que resulten de una “interacción específica de los roles familiares requeridos y/o deseados” (17).

Los roles ocupacionales son “aquellos comportamientos esperados por la sociedad, moldeados por la cultura, conceptualizados y definidos por el sujeto, los cuales determinan obligaciones y expectativas, organizan el

comportamiento e influyen en la manera en que las personas ocupan su tiempo” (18). En este trabajo de investigación se hace referencia a los roles familiares, es decir, aquellos asignados o asumidos dentro del contexto familiar.

La WFOT afirma que los terapeutas ocupacionales son expertos en ocupación y por extensión expertos en participación familiar, ya que aportan un abordaje holístico y centrado en el usuario, sus contextos y necesidades. Es por ello por lo que los terapeutas ocupacionales cumplen con un rol importante a la hora de posibilitar que los usuarios desempeñen y se comprometan con aquellas actividades pertenecientes a la participación familiar (19).

Como se mencionó en el apartado anterior, las secuelas dadas por el DCA pueden provocar una restricción en ocupaciones de la persona afectada, empeorando su calidad de vida. Asimismo, existe una prevalencia significativamente alta de trastorno psiquiátrico asociado y quienes sufren ambas circunstancias tienen un alto riesgo de exclusión tanto social como ocupacional, lo cual se traduce en una o varias injusticias ocupacionales (20). La WFOT define justicia ocupacional como “el cumplimiento del derecho de todas las personas a participar en las ocupaciones que ellos necesitan para sobrevivir” y existen 5 tipos: deprivación ocupacional, desequilibrio ocupacional, marginación ocupacional, alienación ocupacional y apartheid ocupacional (21).

Todas estas secuelas tienen un gran impacto en las personas que sufren DCA y en sus familias, ya que supone una pérdida de identidad, roles y ocupaciones significativas, pero también de suspensión de la independencia y autonomía, acompañado por procesos de duelo complejos debido a la repentinidad del daño y la discapacidad (20).

Es por todo ello por lo que la terapia ocupacional debe trabajar en esta área con el objetivo de facilitar un desempeño ocupacional satisfactorio, promoviendo así la salud y calidad de vida de esta población y sus familias (6).

1.3. Familia y daño cerebral adquirido

Los terapeutas ocupacionales desempeñan un papel esencial en la rehabilitación de personas que han experimentado un daño cerebral adquirido, pero no lo hacen solos, sino que forma parte de un equipo interdisciplinar, el cual debe colaborar con la familia de la persona afectada. Durante este proceso, la familia tiene un papel crucial, puesto que no solo actúa como apoyo emocional, sino que también desempeña un papel activo en la implementación de estrategias terapéuticas y en la promoción de la autonomía y la calidad de vida del paciente, actuando como “coterapeutas” (22).

Pese a que no deben realizar la terapia en sí, es importante la participación de la familia en este proceso ya que ayuda a generalizar en entornos naturales/normalizados las habilidades entrenadas en las sesiones de terapia ocupacional. Asimismo, tiene distintas funciones como informar de las dificultades que se le presentan en el día a día a la persona con DCA y de las capacidades de esta. Con relación a esto último, permite identificar las capacidades previas de la persona y determinar cuales se encuentran afectadas debido al daño cerebral adquirido (22).

“La familia es uno de los apoyos más importantes en nuestra sociedad, por lo que cualquier intervención terapéutica que no la incluya es insuficiente” (23).

Una vez evidenciada la importancia de la familia en el proceso de terapia ocupacional se debe destacar que las personas que sufren el daño no son las únicas víctimas, sino que el DCA puede tener un gran impacto en la dinámica familiar, ya que los roles y responsabilidades pueden cambiar abruptamente. Asimismo, la familia puede experimentar emociones como angustia, incertidumbre y desesperanza mientras intenta comprender y adaptarse a la nueva situación, es decir, la disfunción en la salud de un miembro de la familia impacta en el sistema familiar e incide en la calidad de vida de cada uno de los miembros. Esta situación se explica en la Teoría ecológica del desarrollo, formulada por Bronfenbrenner, en la que se

asegura que los ambientes que rodean al individuo influyen y le afectan en su vida (15).

En este contexto, la terapia ocupacional busca no solo trabajar con el individuo afectado, sino también con su familia para facilitar la adaptación y el proceso de recuperación, por lo que se debe emplear una práctica centrada en la familia.

Los pilares fundamentales de práctica centrada en la familia son los siguientes (24):

- Tratar a la familia de manera respetuosa.
- Conocer a la familia, sus capacidades, recursos y necesidades.
- Proporcionarles la información necesaria para la toma de decisiones y cuidados de sus familiares.
- Participación activa por parte de la familia durante el proceso, son quienes mejor conocen a sus familiares y es útil a la hora de buscar recursos, apoyos, ocupaciones significativas, objetivos realistas...
- Aprovechar las fortalezas de las familias.

1.4. Justificación

Según los últimos datos aportados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en España conviven aproximadamente 435.400 personas con DCA y se posiciona como una causa incipiente de discapacidad en España (4).

Es por esta alarmante incidencia y por sus consecuencias en el día a día y calidad de vida, tanto de las personas afectadas por el daño como de sus familiares, que esta población es apropiada para llevar a cabo estudios desde la terapia ocupacional.

Tras la realización de una búsqueda bibliográfica sobre el tema, se puede observar que existen pocos estudios sobre la familia durante el proceso de terapia ocupacional en personas con DCA, por lo que se trata de una investigación novedosa que puede aportar datos interesantes para la mejora de la atención a estas personas y sus familias.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Estudiar la posible influencia de la familia en el proceso de terapia ocupacional en personas con daño cerebral adquirido.

2.2. Objetivos específicos

- Analizar posibles cambios en la participación familiar de las personas con daño cerebral adquirido.
- Observar posibles cambios en los roles que las personas con daño cerebral adquirido desempeñan dentro de su familia.
- Identificar factores facilitadores y limitadores que puede aportar la familia al proceso de TO.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Se llevó a cabo un trabajo de investigación con una metodología cualitativa, ya que esta nos permite captar y comprender, con la mayor riqueza posible, la perspectiva y punto de vista de la población de estudio acerca del tema investigado. Permittiéndonos ahondar en las experiencias, opiniones y conociendo cómo subjetivamente perciben su realidad (25).

Se empleó el análisis fenomenológico interpretativo (AFI), ya que este método “busca generar una descripción minuciosa y en profundidad de las experiencias particulares tal como son vividas y entendidas por una persona” (26). El AFI es idóneo para este trabajo de investigación ya que su objetivo es estudiar la influencia de la familia en el proceso de TO en personas con DCA y los cambios que se dan en la participación familiar, pero desde la perspectiva de quienes lo viven.

3.2. Período y ámbito de estudio

El trabajo de investigación se ha llevado a cabo en el ámbito institucional del Centro de promoción de la autonomía personal situado en Bergondo (A Coruña) durante un período de 11 meses, extendido desde octubre de 2022 hasta septiembre de 2023.

El Centro de promoción de la autonomía personal (CPAP) es un recurso público del IMSERSO, especializado en formación, capacitación profesional y rehabilitación funcional de personas con discapacidad física, sensorial y daño cerebral adquirido. El principal propósito del centro es promover la autonomía personal y alcanzar la mayor integración e independencia posible de sus usuarios (27).

3.3. Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión establecen el perfil de participantes idóneos para alcanzar los objetivos de este estudio de investigación. A

continuación, se citarán y reflejarán en las Tabla I (usuarios) y Tabla II (familiares).

Los informantes de este estudio se dividen en dos grupos, usuarios del CPAP y sus familiares.

TABLA 1: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE PERSONAS CON DCA

Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> - Personas mayores de edad con DCA. - Personas que se encuentren en una fase subaguda o crónica, que acudan o residan en el CPAP. - Que acudan o hayan acudido al servicio de terapia ocupacional. - Personas que mantengan relación con su familia.
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none"> - Personas que presenten un trastorno grave en la comunicación y el lenguaje. - Personas que presenten alteraciones cognitivas y/o conductuales que puedan interferir en el desarrollo de la entrevista o en la veracidad de la información obtenida. - Personas que una vez aceptado y firmado el consentimiento informado decidan abandonar el estudio antes de su publicación.

Nota: Fuente: elaboración propia.

TABLA 2: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE FAMILIARES

Criterios de inclusión	<ul style="list-style-type: none"> - Personas mayores de edad. - Que sea familiar de una persona con DCA. - Que mantenga relación con su familiar y esta relación sea previa al DCA.
Criterios de exclusión	<ul style="list-style-type: none"> - Personas que presenten un trastorno grave en la comunicación y el lenguaje. - Personas que presenten alteraciones cognitivas y/o conductuales que puedan interferir en el desarrollo de la entrevista o en la veracidad de la información obtenida. - Personas que una vez aceptado y firmado el consentimiento informado decidan abandonar el estudio antes de su publicación.

Nota: Fuente: elaboración propia.

3.4. Población de estudio

Para la participación en este estudio, se han elegido a personas usuarias del CPAP de Bergondo y a sus familiares, ya que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión anteriormente mencionados.

3.5. Selección de la muestra

La muestra ha sido seleccionada mediante un muestreo intencional, ya que se ha buscado una muestra representativa cuyas características son de interés para la investigación.

Dentro de la población a la que la investigadora tenía fácil acceso por su posición, se seleccionaron a los participantes que reunían dichas características y se les ofreció participar voluntariamente en el estudio, hasta alcanzar el número necesario para la muestra.

En total la muestra cuenta con 12 participantes (6 usuarios y 6 familiares), este número se debe a que la investigación cualitativa pretende estudiar muestras más pequeñas, pero en mayor profundidad (28).

En las tablas 3 y 4 se muestra de manera codificada las personas participantes en este estudio de investigación:

TABLA 3: PERSONAS DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DCA

Código	Sexo	Edad
Usuario 1 (U1)	Mujer	50
Usuario 2 (U2)	Mujer	41
Usuario 3 (U3)	Varón	55
Usuario 4 (U4)	Mujer	47
Usuario 5 (U5)	Varón	41
Usuario 6 (U6)	Varón	25

Nota: Fuente: elaboración propia.

TABLA 4: PERSONAS DE LA MUESTRA DE FAMILIARES

Código	Sexo	Edad	Parentesco
Familiar 1 (F1)	Varón	20	Hijo
Familiar 2 (F2)	Varón	40	Marido
Familiar 3 (F3)	Mujer	47	Hermana
Familiar 4 (F4)	Varón	49	Marido
Familiar 5 (F5)	Mujer	78	Madre
Familiar 6 (F6)	Mujer	56	Madre

Nota: Fuente: elaboración propia.

3.6. Entrada al campo

La entrada al campo se realizó en el inicio de las Estancias Prácticas VII de la investigadora, las cuales se realizaron en el propio centro. El primer contacto con los participantes se realizó en marzo, este mes de espera se debe a que se pretendía conocer a los usuarios para determinar y consensuar con los terapeutas ocupacionales del centro quiénes de ellos encajaban mejor en el perfil deseado para el estudio.

3.7. Posición de la investigadora

Durante la elaboración de trabajo de investigación, la investigadora se encontraba cursando el 4º curso del Grado en terapia ocupacional, en la Universidad de A Coruña y realizando las prácticas en el centro donde se llevó a cabo el presente estudio. Esto último facilitó la entrada al campo ya que se conocía la labor que se desempeña dentro del centro.

3.8. Fases del estudio

El proceso de elaboración del presente estudio consta de diferentes fases, las cuales se reflejan a continuación en la Tabla 5.

TABLA 5: FASES DEL ESTUDIO

Fases	Meses								
	Octubre 2022	Noviembre 2022	Diciembre 2022	Febrero 2023	Marzo 2023	Abril 2023	Mayo 2023	Junio 2023	Julio-Septiembre 2023
Elección del tema de estudio									
Búsqueda bibliográfica									
Entrada al campo									
Recogida y análisis de datos									
Discusión y conclusión									

Nota: Fuente: elaboración propia.

Fase1: Elección del tema de estudio

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

Fase 2: Búsqueda bibliográfica

Para la realización del trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica continua, destacando la búsqueda inicial durante los meses de octubre, noviembre y diciembre para obtener evidencia científica sobre la influencia de la familia en el proceso de TO en personas con DCA y el cambio que sufren en la participación familiar. Para ello, se ha recurrido a las bases de datos PubMed, Web of Science, Dialnet y Scopus, obteniendo finalmente pocos resultados. La estrategia de búsqueda se encuentra en el [Apéndice II](#). Asimismo, se ha empleado al herramienta Google Académico. Como gestor bibliográfico se ha utilizado el programa Mendeley.

Fase 3: Entrada en el campo

La entrada al campo de estudio ocurrió durante los meses de febrero y marzo del año 2023. Durante esta fase se facilitó la información necesaria al centro y a los participantes, de la misma manera que se proporcionó los consentimientos informados correspondientes.

Fase 4: Recogida y análisis de datos

Una vez completada la entrada al campo, se concertaron entrevistas con aquellas personas que libremente habían decidido participar y habían firmado el consentimiento informado.

El análisis de datos se ha iniciado de manera simultánea a la recogida de los datos ya que las entrevistas se han ido transcribiendo a medida que se iban haciendo. Una vez transcritas las entrevistas, se analizaron y categorizaron los resultados.

Fase 5: Discusión y conclusión

La discusión y conclusión se realizaron tras el análisis de los datos obtenidos y la comparación con los resultados de otros estudios. A raíz de esta discusión surgieron las conclusiones del trabajo de investigación.

3.9. Técnicas de recogida de datos

La recogida de datos se realizó a través de dos tipos de entrevistas semiestructuradas, una de ellas dirigida a familiares y otra a los usuarios del centro. Ambas están recogidas en el [Apéndice III](#). Las entrevistas permitieron realizar una serie de preguntas de interés para el tema de estudio, las cuales fueron preparadas y supervisadas por los tutores del estudio previamente.

Desde el primer momento se intentó proporcionar un espacio seguro y agradable para que las personas entrevistadas pudiesen contar todo aquello que viesen relevante acerca de la participación familiar y la influencia de la familia en el proceso de terapia ocupacional.

Las entrevistas fueron en dos modalidades: presencial y telefónica. Con los usuarios y algunos familiares las reuniones fueron de manera presencial en

el CPAP. A aquellas personas que no tenían disponibilidad para acercarse al centro se les ofreció la posibilidad de realizarlas telefónicamente.

Dichas entrevistas fueron grabadas en audio con el objetivo de facilitar la transcripción de la información y el posterior análisis de datos.

3.10. Análisis de datos

En investigación cualitativa, el análisis de datos implica la organización y manipulación de la información recopilada para establecer relaciones, interpretar los resultados y extraer conclusiones (29). A través de este método, la investigadora busca escuchar las voces de los participantes y dar sentido tanto a sus palabras como a la persona que las pronunció.

Tras la transcripción de los datos, se inició un proceso de categorización mediante el cual se agrupa la información recopilada en categorías que concentren ideas o mensajes similares, utilizando códigos para asignar unidades de significado (29). Este proceso fue deductivo ya que las categorías se establecieron según los objetivos específicos.

3.11. Criterios de rigor y calidad de la investigación

Los criterios que aseguran la calidad de los datos en este estudio cualitativo son:

- Credibilidad: se refiere a “la veracidad de los datos aportados por los participantes del estudio” (30).
- Transferibilidad: “posibilidad de transferir los resultados del estudio a otros contextos”. Esto depende de la similitud entre contextos, a mayor similitud mayor será la capacidad de transferibilidad (30,31).
- Consistencia: “posibilidad de replicar el estudio, siguiendo los mismos métodos o estrategias de recogida de datos, obteniendo resultados similares” (31).
- Auditabilidad: “capacidad de otro investigador para seguir los pasos del investigador original”. Esto se logra a través de una metodología detallada (30).

3.12. Aspectos ético-legales/consideraciones éticas

Con el objetivo de acatar con los aspectos ético-legales de obligado cumplimiento en la investigación con personas, la alumna y directores se han comprometido a respetar la buena práctica y la normativa vigente sobre la investigación con personas: el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (32), la Declaración de Helsinki (33), Código Deontológico de la terapia ocupacional (34), la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (35) y Ley 3/2005, de 7 de marzo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (36).

A fin de garantizar los derechos de los participantes, se han realizado las siguientes acciones:

En primer lugar, se entregó un documento de consentimiento informado al CPAP, el cual se puede ver en el [Apéndice IV](#). En dicho documento se describe brevemente el trabajo de investigación y se presenta una solicitud para el desarrollo del mismo en el centro.

Una vez obtenido el consentimiento por parte del director del CPAP, se creó y transmitió una hoja de información para los posibles participantes del estudio, en ella se recoge los datos más relevantes respecto al trabajo y lo que implica la participación en este. Este documento se puede ver en el [Apéndice V](#).

A quienes voluntariamente, tras la lectura de la hoja de información, decidieron participar; se les proporcionó un documento de consentimiento informado, el cual se puede ver en el [Apéndice VI](#). En él las personas que deciden participar reconocen haber sido informados acerca del trabajo por la investigadora y manifiestan colaborar de manera voluntaria.

Estos documentos siguen la estructura de otro trabajo de investigación realizado en el centro (37).

4. Resultados

Tras la realización de las entrevistas y el análisis de la información proporcionada por las personas entrevistadas, se han obtenido los resultados que se muestran en este apartado.

Con el fin de dar respuesta al fenómeno de estudio, han surgido cinco categorías, las cuales se acompañan de respuestas relevantes que han dado las personas participantes.

Las categorías son: “Influencia positiva de la familia en el proceso de TO”, “Cambios en las relaciones y roles familiares”, “Autopercepción frente a percepción de la familia de la persona con DCA”, “Cambios en la convivencia familiar” y “Familia como factor limitante”.

4.1. Influencia positiva de la familia en el proceso de terapia ocupacional

Esta primera categoría emerge tras obtener como respuesta en todas las entrevistas la influencia positiva que tiene la familia en el proceso de TO. Se ha recogido que la familia es un pilar fundamental en el proceso de TO, ya que supone un gran apoyo emocional y un factor motivacional muy importante en este.

“Ellos son muy positivos y siempre me animan a seguir adelante. En este proceso hay momentos muy bajos, si no estuvieran ellos ahí, a lo mejor hubiese tirado la toalla. [...] Mis dos hijas son lo más importante para mí y nunca dejaré de trabajar por ellas [...] No tengo otra opción más que tirar adelante por ellos.” U2

“Yo pienso que por suerte siempre me han tratado con cariño y me han animado a trabajar en la recuperación, siempre me espabilan para que haga las tareas que puedo hacer por mí mismo y también me animan a que haga vida social con mis excompañeros de trabajo, que vaya a cenas, a tomar algo...” U3

“Yo creo que más que fomentar mi autonomía en una actividad en concreto son mi mayor pilar y motivación, la luz al final del túnel, sin ese apoyo y motivación yo no hubiese podido recuperarme.” U4

“Me ayudaron mucho y no han dejado de insistir en que hiciese cosas por mí mismo, aunque a lo mejor yo me desanimase ahí estaban ellos con el ánimo arriba y me motivaba a seguir adelante.” U6

Por otro lado, es necesario mencionar el importante papel que tiene la familia como facilitador, ayudando también a fomentar el mantenimiento de los logros y la generalización en algunas de actividades de la vida diaria. En varias de las entrevistas, los usuarios del centro y sus familiares han manifestado cómo las familias ayudan a la hora de desempeñar ocupaciones como las actividades instrumentales de la vida diaria o la participación social.

“Si me apetece hacer la comida no puedo hacerlo sola, pero él me ayuda con las cosas que no puedo hacer, como picar verduras o abrir latas. Si no fuese por él no podría hacer de comer. [...] Cuando vamos al centro comercial lleva mi silla para que yo pueda ir andando y si me canso me la da.” U1

“Intento que participe en el cuidado de nuestras hijas y aunque ella quiere hacerlo, es complicado porque ellas se han vuelto muy demandantes de mí y tengo hacer de intermediario entre ellas.” F2

“Están muy comprometidos con mi recuperación, algo que valoro es que confían en mi para tareas del hogar como poner y quitar la mesa, fregar los platos... También confían en que vaya a pasear solo a pesar de mi condición.” U3

“Él quiere ser lo más autónomo posible delante de la gente e intentamos facilitar eso, por ejemplo, si organizamos una comida familiar, intentamos que sea una comida que gestione bien, que no tenga ningún problema, que no tengas que ayudarlo.” F3

“[...] Aunque bueno, sí que es verdad que me facilitan mucho el salir a la calle e ir a sitios, porque no todos son accesibles y siempre me ayudan con las dificultades que se presentan.” U4

“Siempre me ayudan para que haga las cosas por mí mismo.” U5

Los familiares han modificado y adaptado sus vidas y en algún caso “han sufrido una pérdida de responsabilidades”, con el objetivo de darles la asistencia profesional, evitando una desconexión de su familiar con su entorno social.

“Mis padres y hermanos están siempre ahí, me traen todos los días al CPAP. Deshicieron toda su vida por ayudarme, apoyarme y que venga aquí.” U2

“Siempre hacen lo que haga falta por mí, si no fuese por ellos yo no podría venir al CPAP todos los días.” U3

Asimismo, algunos familiares han referido que es la propia iniciativa de los usuarios la que los anima a promover su autonomía y que la mejor manera de realizarlo es respetando sus ritmos y tiempos.

“Mi madre siempre fue muy permisiva conmigo entonces intento devolvérselo, si ella toma la iniciativa propia la dejo avanzar y si veo que necesita ayuda la ayudo.” F1

“Yo creo que esto es gracias a ella, porque es la primera que quiere hacer cosas sola y liberar a los demás de esa carga. Yo en lo que le ayudo es en darle su tiempo y seguir su ritmo, no meterle prisa por ejemplo a la hora de vestirse.” F4

Con relación al domicilio, dos familiares destacaron el haber realizado adaptaciones en el hogar con el objetivo de potenciar la independencia de sus familiares.

“Se vino a vivir con nosotros porque el piso es nuevo y más accesible que el suyo, además su hermano hizo todas las adaptaciones que necesitaba para desenvolverse mejor en casa.” F5

“Adapté toda la casa para que pudiese ser lo más independiente posible.” F6

Finalmente, algunos participantes destacan la diferencia en el trato recibido por los familiares según el grado de parentesco. Manifestando que las madres tienden a reforzar actitudes y conductas de sobreprotección, y en algunos casos a infantilizarles, mientras que los hermanos suelen estar más implicados/as en promover su autonomía.

“Mis hermanos siempre me recuerdan lo que hago bien, lo que he conseguido volver a hacer... Son quienes me recuerdan el cambio. [...] Mis padres están en plan que no me toque ni Dios, lo siguiente a muy protegida, incluso llegando a tratarme como una niña.” U2

“Mucha gente tiende a infantilizarles, es que es lo que digo yo muchísimas veces cuando mi madre me dice “pero es que él tiene esta condición” y yo intento razonarle “mamá, tiene 55 años, tiene que decidir él algunas cosas, yo no le voy a decidir a él su vida, tiene que gestionarse, aunque después uno lo guíe y lo proteja, pero él tiene sus años no es un niño. [...]”

Pero mi hermana y yo sí intentamos que sea autónomo. Nos surgen muchas dudas que consultamos con el CPAP porque a veces no sabemos cómo hacerlo.” F3

“Su madre sí que intenta darle todo hecho y se desvive por ella, pero creo que es normal en una madre.” F4

“El otro día hubo una situación que debía comentarle al médico, pero no lo hizo. Hablé con su hermano pequeño porque estaba preocupada por él y me dijo “Mamá es él quien tiene que decidir si contar lo que le pasa y hablar con el médico, el ya no es un niño pequeño, es un adulto.” F5

“Mis abuelos y mi madre me ven con pena, pero mis hermanos no, ellos me ven como una persona normal. [...] Mi madre se piensa que tengo 5 años.” U6

4.2. Cambios en la relaciones y roles familiares

Tras sufrir el daño cerebral tanto las personas que lo sufrieron como sus familiares han manifestado cambios en las relaciones familiares, lo cual da lugar a esta categoría.

Por un lado, algunos de los entrevistados afirman una mejora en sus relaciones familiares y unos vínculos más fuertes.

“[...]Con el resto de mi familia creo que la relación se ha mantenido igual o mejorado... Antes entre el trabajo, una cosa y la otra... no teníamos tanta relación. Ahora creo que estamos más unidos” U3.

“Estamos mucho más unidos ahora, me han demostrado cosas que yo ni me imaginaba. Cuando esto me pasó ahí estaban todos para mí.” U4

“Creo que la relación con mi familia se ha mantenido igual, excepto por mi hermano, porque viene de Mallorca más a menudo para verme.” U5

“Ahora sus hermanos están muy volcados en él y su recuperación.” F5

“Ahora soy el preferido de todos y en general ha mejorado la relación familiar, por ejemplo, antes me peleaba mucho con mi hermano pequeño y ahora no peleamos nunca. Es normal, cuando tuve el accidente casi me pierden para siempre.” U6

Por el lado contrario, varios entrevistados manifiestan un deterioro de las relaciones familiares debido a las secuelas del daño cerebral adquirido y a la sobrecarga del cuidador.

“La relación se ha visto afectada, discutíamos mucho, dice que culpo de todo a la enfermedad.” U1

“Ya van dos años desde el ictus y las cosas van pesando poco a poco más, no sé si lo soportaré mucho más tiempo.” F1

“Recientemente me he separado de mi pareja, le dije “corre y no mires atrás”, porque yo veía que se estaba hundiendo conmigo y no es justo. Él es una persona independiente y merece vivir su propia vida.” U2

“Cambió al cien por cien todo. Al final en muchos momentos, es como si yo estuviera viviendo dos vidas, la mía y la persona que estoy cuidando. Todo mi día gira en torno a ella y no se da cuenta. He pasado de compartir una vida con alguien que iba a mi ritmo a no poder hacer nada como antes.” F2

“Sí que hubo cambios, por ejemplo, al entrar al CPAP mi pareja me dejó y creo que eso ha influido en mi relación con mis hijas, aunque ellas siguen siendo buenas, atentas y cariñosas conmigo, pero creo que algo ha pasado.” U3

“La relación igual no es... A pesar de que el vuelve a tener su carácter de siempre, hasta hace 6 meses, al ser tan dependiente estaba muy enfadado con nosotros (sus padres) y consigo mismo.” F5

“Mi hijo era mi gran apoyo, sigue estando pendiente de mí, pero ya no es lo que era antes.” F6

En cambio, sólo dos de los entrevistados no han visto modificada su relación previa al daño cerebral.

“Nosotros siempre hemos sido muy familiares y eso se ha mantenido.” F3

“Nuestra pareja no ha cambiado nada, seguimos como antes.” F4

Respondiendo a la pregunta de los cambios de roles, varios participantes han señalado una modificación y/o pérdida de roles familiares, en especial los relacionados con el cuidado de otros y la crianza de niños.

“Yo sigo con la responsabilidad y preocupación que implica ser madre, pero ya no le puedo cuidar como antes, no puedo hacer las tareas y administración del hogar sola, ahora es él quien se encarga de todo y me cuida.” U1

“Hubo un giro completamente, por así decirlo ahora la madre soy yo, pero sobre todo al principio. Aunque es cierto que nunca perdió las actitudes de madre, como ayudarnos y recomendarnos.” F1

“Yo antes era una mamá muy de estar con ellas y jugar, ahora las niñas tienen miedo por todo y se preocupan por todo. Ya no soy la mamá que era antes, cómo voy a cuidarlas si no puedo cuidarme a mí misma.” U2

“Las niñas estuvieron 3 meses viéndola días sueltos y cuando vino para casa ellas estaban pendientes de su madre más que ella de las niñas, al final la figura de madre que cuida y de protección la tenían las niñas.” F2

“Antes jugaba y me divertía con mis hijas, estaba más pendiente de cómo les iba en el colegio... Ahora no estoy tan pendiente de eso, al verlas tan poco no quiero amargarlas con eso. No quiero aburrirlas para lo poco que me ven.” U3

“Claro que un cambio se nota porque era una persona que era un apoyo para todos. Se podía contar con él para para gestionar todo, por ejemplo, si mis padres tenían que ir al médico, los acompañaba. Tenía sus responsabilidades dentro de la familia y ahora esas responsabilidades no las tiene. [...] Cuando está con sus hijas tenemos que estar nosotros de apoyo, porque algo que se le vio afectado a él es la capacidad resolutive y si se presenta cualquier problema no sabe qué hacer.” F3

“No creo que haya cambiado mucho, pero por ejemplo como tío, yo creo que sus sobrinos le tienen un poco de aversión y más respeto ahora que está así, pero él como tío sigue cumpliendo con sus responsabilidades.”

F5

Asimismo, uno de los participantes ha referido un cambio en la relación íntima de pareja, ya que este se ha visto absorbido por el rol de cuidador.

“Quieras o no, aunque sea tu pareja este rol se viene abajo y eres más bien su cuidador. Después de todos los días vestir, desnudar, bañar, ayudarle a ir al baño, cambiar compresas... Con todo esto se difumina un poco lo de pareja y te conviertes más en su cuidador.” F2

Por último, en este caso, más que una pérdida de roles, la familiar manifiesta que la persona sufrió el DCA muy joven y por ello no ha tenido

la posibilidad de desarrollar otros roles, sino que mantuvo los que tenía hace 8 años cuando aún era adolescente.

“A él no le dio tiempo a empezar su vida, se quedó en las puertas de todo, no pudo estudiar, trabajar, tener una mujer e hijos... Había mucha vida para él y se quedó en 0, se ha quedado atascado en la adolescencia.” F6

4.3. Autopercepción frente a percepción de la familia de la persona con DCA

En el desarrollo de las entrevistas tanto las personas con DCA como sus familiares han referido cambios en la percepción y autopercepción que se tiene de la persona con DCA.

Las personas usuarias del centro han manifestado tanto un cambio en autopercepción como en percepción por parte de sus familiares. Todos ellos coinciden en que se debe a las secuelas del daño cerebral.

“Ya no soy la misma en muchas cosas, ahora soy muy impulsiva y cabezota.” U1

“Un cambio enorme, siempre he sido una persona que iba con una sonrisa, ahora no tengo paciencia y suelto lo primero que se me pasa por la cabeza, y claro eso afecta a la relación con mi familia...”. U2

“Ellos me siguen viendo como una persona adulta, pero son conscientes de mi capacidad y mis limitaciones. La visión que tengo de mí mismo es complicada... a veces sí me veo como antes y a veces no y me dan bajonazos.” U3

“Algunos me ven más gruñona y yo soy consciente de mi cambio, pero no se dan cuenta de que todo esto viene del daño neurológico. Me dicen que todo lo achaco al ictus... Me ven como una persona fuerte y a veces esperan demasiado de mí y no se dan cuenta de que nunca podré.” U4

“Claro que me veo diferente, ya no puedo aportar lo mismo que antes. Ahora soy más torpe en todo, no me veo con la misma facilidad de palabra ni de movimiento, lo bueno es que ya no soy tan cabezón como antes. Ahora me dejo llevar más por mis familiares porque ya que me tienen que aguantar por lo menos no dar guerra.” U5

“Yo me veo igual, pero creo que ellos me ven con pena.” U6

Varios de los familiares describen en sus entrevistas un cambio en su familiar o en la percepción que el resto de la familia tiene de él/ella.

“Siempre ha tenido estas actitudes, lo que pasa es que el daño intensifica todo.” F1

“Sigue siendo ella, pero una parte de ella se quedó el día del ictus. Ya no es la persona con la que estaba.” F2

“Con él, en general, el trato cambió de parte de todo el mundo. Aunque familiarmente todo el mundo intenta que él esté bien y van a hablar con él, no es para mucha gente que lo era antes, no porque no tenga esa capacidad de ser, yo creo que es que la gente tampoco quiere ir con sus problemas a alguien que consideran que tiene un problema mayor.” F3

“A veces se le olvidan cosas y así, pero ella sigue siendo la persona de antes.” F4

“Lo veo más amargado que antes.” F5

“Ya no es el chico que era antes, aunque le quedan cosas de la persona que era.” F6

4.4. Cambios en la convivencia familiar

Durante las entrevistas se les ha formulado preguntas acerca de cómo se ha visto modificado el tiempo que pasaban juntos, a lo que se han obtenido diferentes respuestas.

En primer lugar, varias de las personas que sufrieron el daño cerebral han tenido que mudarse con sus familiares por diferentes motivos, por lo que ha habido un incremento en el tiempo que pasan juntos.

“Sí que ha cambiado, por ejemplo, con mi madre, ahora vivo con ella y pasamos más tiempo juntos. También veo más a mi hermana y cuñado porque son vecinos y quienes me traen al centro todos los días.” U3

“Tuvimos que mudarnos a casa de mi suegra, que era la más accesible. Así que cuando estoy de vacaciones paso mucho más tiempo con ella de lo que lo hacía antes.” U4

“Antes vivía solo y ahora con mis padres, así que pasamos más tiempo juntos que antes y hacemos las mismas cosas.” U5

“Cuando bajamos a casa pasamos más tiempo juntos porque no tiene amigos en el pueblo.” F6

En segundo lugar, al contrario de las respuestas anteriores, algunos de los entrevistados han visto como su tiempo con familiares se ha visto reducido debido a la falta de convivencia.

“Es difícil encontrar tiempo porque solo nos vemos los fines de semana, a mí me gustaría estar más juntos, pero tiene su vida y quiero que disfrute de ella como cualquier chico de su edad.” U1

“He visto menos a mis hijas porque me he estado turnando entre dormir en la casa de mis padres y la mía, y durante el día estoy aquí.” U2

“[...] Pero por ejemplo con mis hijas ha cambiado mucho, antes vivía con ellas y ya no, las veo cada 2 semanas y cuando estamos juntos solo podemos hablar porque no hay nada que hacer en la aldea.” U3

“Claro, ahora nos vemos bastante menos porque ella está en A Coruña y yo aquí, pero es lo que hay.” F4

Por último, algo relevante que se ha podido observar en las respuestas de los participantes, es que muchos de ellos han intentado mantener el tiempo y rutinas que tenían juntos, pero las secuelas del daño cerebral y las barreras arquitectónicas han supuesto un cambio drástico en el día a día, teniendo que adaptar sus actividades a las necesidades de la persona con DCA.

“Antes paseábamos por el centro, tomábamos algo... Ahora es muy difícil, me cuesta salir de casa porque vivo en un 2º sin ascensor.” U1

“En general no hubo mucho cambio en esto, aunque las limitaciones físicas que tiene me obligan a estar más pendiente de ella y a cuidarnos mutuamente, pero en lo que respecta a la vida diaria seguimos prácticamente igual que antes.” F1

“Seguimos haciendo las mismas cosas, pero ahora me cuesta más ir a ciertos sitios y algunos sitios no están adaptados a personas como yo.”

U2

“Hemos tratado de mantener más o menos la vida que teníamos antes, pero sí que es verdad que algunas cosas han cambiado por sus limitaciones. El cansancio es algo que limita bastante el tiempo en familia, porque no lo resiste y enseguida quiere irse.” F2

“Seguimos haciendo lo mismo que antes, salir de fiesta, ir a tomar algo... Pero claro, ahora tienen que estar más pendientes de mí, de la accesibilidad de los sitios y de mis horarios, porque me canso antes.” U4

“Tratamos de seguir con nuestra vida de antes, teniendo en cuenta las limitaciones que supone estar como está ella, por ejemplo, hay algunos sitios a los que no podemos ir con la silla de ruedas.” F4

Pese a esto, varios familiares muestran interés en solventar dichas barreras y tratan de adaptar las actividades a las circunstancias actuales.

“Entonces claro esto nos condiciona porque al final siempre estás pensando en él y si el sitio a dónde vas tiene accesibilidad.” F3

“Si por ejemplo salimos de fiesta y ella se cansa, la llevo a casa y yo me vuelvo a la fiesta; si se cansa durante el día la llevo a dormir la siesta y cuando me avisa vuelvo a por ella. Ella dice que es una paliza para mí, pero es la única manera de continuar con nuestras vidas con normalidad.”

F4

4.5. Familia como factor limitante en el proceso de terapia ocupacional
Otro de los hallazgos de esta investigación es el papel de la familia como factor limitante en el proceso de TO.

Por una parte, tanto las personas con DCA como sus familiares han señalado que la sobre-protección por parte de sus familias limita la autonomía de las personas en este proceso de recuperación.

“Mi madre lo asumió como una responsabilidad suya y está muy pendiente de él. Yo intento razonar “mamá, hay que intentar dentro de lo que cabe que lo haga él, que no significa que uno no estés pendiente ni supervisando”, pero a ella no le sale, dices “si yo estoy al lado por qué voy

a dejar que lo haga él si yo estoy y tengo que estar allí” le resulta complicado.” F3

“Hombre sí, porque ellos intentan siempre ayudarme y les tengo que decir que no, que lo tengo que hacer yo sola, que si quieren que me recupere tiene que ser así. Al principio me sobreprotegían y estaban siempre detrás, pero ahora lo entienden.” U4

“Yo no promuevo su autonomía, siempre le intento ayudar y él se enfada entonces me voy. La verdad es que yo como madre intento siempre ayudarle. No soy la persona idónea si se trata de buscar su autonomía. Soy consciente de que no está bien... No sé si soy capaz de enseñarle, me tendrían que mandar lo que tiene que hacer en casa.” F5

“Es una madre y al final quieras o no le da miedo que haga muchas cosas y me sobreprotege. Es mi pelea constante, se piensa que tengo 5 años y no le parece bien que haga ciertas cosas.” U6

“Yo no puedo dejar que él se vaya por ahí a conocer gente, porque no puede. Solo sale a la calle con familiares o amigos que yo conozca bien.”

F6

Por otra parte, una usuaria del centro y su familiar han manifestado que la falta de tiempo en el día a día y la falta de información sobre cómo trabajar ciertas actividades y/o ocupaciones, supone un condicionante negativo a la hora de reforzar y generalizar lo entrenado en las sesiones de terapia ocupacional.

“Por ejemplo vistiéndome por las mañanas, mi madre siempre anda con prisa para llegar a los sitios y claro... Yo ahora mismo no tengo rapidez y me deberían dejar hacer las cosas a mi ritmo. Además, siempre me hace las cosas entonces después cuando lo trabajamos en TO no sé hacerlo.

También me he dado cuenta de que me cuesta ponerme la sudadera porque en casa me mandan hacerlo de manera diferente y claro nunca se hacerlo. Creo que las familias deberían asistir a nuestras sesiones para saber cómo guiarnos...” U2

“Soy consciente de que la limito, pero es que no tengo tiempo para dejar que haga las cosas ella sola. Es una pena porque si vosotros en TO estáis trabajando con ella esto y después nosotros en casa no lo podemos reforzar porque no tenemos la energía, paciencia o el tiempo, ese trabajo previo se pierde. ” F2

Por último, una de las entrevistadas retoma ese papel motivador del que se habla en la primera categoría y lo enfoca desde el punto de vista contrario. Habla de cómo las discusiones familiares empeoran el estado de ánimo generando disminución del entusiasmo en el proceso de recuperación.

“Mi hija y yo chocábamos mucho, teníamos muchas discusiones en casa y eso me debilitó mucho anímicamente y me desmotivaba para la recuperación...También discuto con mi hijo porque no entiende que muchos de mis comportamientos son por la enfermedad. Me gustaría que él fuese más consciente de lo que implica porque estas discusiones me afectan mucho.” U1

5. Discusión

El objetivo de este trabajo se centra en conocer la perspectiva que tienen personas con DCA y sus familiares sobre cómo influye la familia en la rehabilitación de estas personas y sobre el cambio que se produce en la participación familiar tras lesión. Para ello, tras analizar la información obtenida en las entrevistas, es necesario discutir los resultados obtenidos con la evidencia científica.

En la primera categoría se puede ver cómo los/as participantes reafirman que la familia ejerce una influencia positiva en el proceso de rehabilitación, convirtiéndose en un pilar fundamental de este, ya que supone un gran apoyo emocional y motivacional, lo cual está ya respaldado por la evidencia (38,39). Asimismo, estas familias adaptan sus vidas y entornos para facilitar la participación de sus familiares en ocupaciones significativas y proporcionarles la atención profesional que necesitan. Estos aspectos coinciden con el estudio realizado por Cariello et al. en 2020 (40), donde se demuestra que las dinámicas familiares saludables tienen un impacto positivo en la rehabilitación de personas con DCA. Otro estudio que apoya estos resultados es el realizado por Mella en 2010 (41), en el cual se obtienen resultados que demuestran que un buen funcionamiento familiar facilita el desempeño en ocupaciones, en especial las referentes a participación social y ocio. De igual modo, diversos autores confirman cómo las familias son un facilitador a la hora de mantener y generalizar los resultados obtenidos en las sesiones de terapia (38,42). Dentro de esta categoría, algunos familiares explican que es la propia iniciativa del usuario la que les motiva a promover su autonomía, dicha iniciativa parece estar relacionada con el nivel de autoconciencia sobre la dependencia, ya que quienes presentan más motivación e iniciativa son aquellos usuarios conscientes de sus capacidades y oportunidades (43,44).

En la siguiente categoría, es decir, la referente a las relaciones y roles familiares, algunos de los participantes manifestaron un empeoramiento de las relaciones debido a las secuelas del daño, en especial las referidas a la cognición y conducta. De igual modo, algunos de los familiares manifiestan

un deterioro de las relaciones debido al rol de cuidador que ejercen, del cual se sienten sobrecargados y que no deja cabida a otros roles, lo que supone estrés y empeoramiento de la calidad de vida del/la cuidador/a (45–47).

Dentro de esta categoría, tanto usuarios como familiares refieren un cambio en los roles familiares que desempeñaba la persona con DCA. Este hallazgo concuerda con el estudio realizado por Sansonetti, Nicks y Unsworth en 2018 (48), en el cual los terapeutas ocupacionales relacionan los cambios funcionales con la capacidad de reanudar dichos roles. Asimismo, estos autores señalan el entorno rehabilitador institucional como un limitador a la hora de recuperar los roles familiares, ya que no es el entorno natural en el que se desenvuelven. Otro concepto que surge en esta categoría es cómo aquellas personas que sufren DCA graves durante la adolescencia, dejando secuelas cognitivas, experimentan un parón en el desarrollo vital, impidiendo que florezcan los roles correspondientes a etapa vital (ej.: rol de padre/madre), este suceso se conoce como “estancamiento cognitivo” y supone consecuencias en la participación social, incluyendo así la participación familiar (49).

Los cambios en las relaciones y roles familiares anteriormente mencionados, dan origen a la categoría de autopercepción frente a percepción de familiares de la persona con DCA, en esta algunos usuarios expresan un sentimiento de carga, lo cual provoca una disminución de su autoestima y valoración. Estos resultados coinciden con el estudio realizado por Mella (41), sin embargo, otros estudios demuestran que la baja autoestima puede deberse a otros factores como por ejemplo la propia conciencia de la discapacidad, el grado de dependencia, el uso de productos de apoyo, el sexo, la edad, el residir en un centro de atención a personas con discapacidad o la combinación de varios factores (50,51).

En cuanto a la percepción de la familia, algunos familiares sienten que las secuelas cognitivas han cambiado la forma de ser de la persona que sufrió el daño y que ya no es quien era previo al DCA. Esto coincide con los resultados obtenidos por López y Calvete en el 2013 y por Mar et al. en

2010, quienes observaron que los familiares sobrellevan mejor las secuelas físicas que las cognitivas y/o conductuales, ya que las primeras no consideran que cambie la forma de ser su familiar (45,52). Algunos participantes manifiestan que debido a estas secuelas el trato de los demás familiares ha cambiado, tendiendo al paternalismo (ejercicio de poder sobre una persona orientado a evitarle daños) e incluso a la infantilización (tratar a un adulto como si fuera un niño), comportamientos que favorecen una prematura pérdida de la independencia y autonomía obstaculizando la recuperación (53).

La cuarta categoría surge debido a que los resultados de las entrevistas muestran cambios en la convivencia familiar. En primer lugar, varios de los entrevistados manifestaron que tras sufrir el daño cerebral debieron mudarse a los domicilios de sus familiares por diversos motivos, entre ellos destacan la dependencia de un cuidador y un entorno más accesible, esto implica que muchas de las personas que vivían solas/as y de manera independiente debieron volver a vivir acompañados y recibir cuidados, esto podría estar relacionado con los sentimientos de carga que refieren algunos de los participantes.

Por el contrario, ciertos participantes permanecen como residentes en el CPAP, lo cual supone dejar de convivir con aquellos familiares con los que solían hacerlo. Muchos de ellos están a cientos de kilómetros de sus hogares y familia, lo que implica perder rutinas y hábitos de la dinámica y participación familiar. Se encuentran numerosos estudios sobre la desvinculación familiar que sufren las personas mayores al ser institucionalizadas (54), esto podría ser extrapolable a cualquier persona institucionalizada según lo observado en este estudio.

En contraste con la primera categoría emerge la quinta y última categoría, la familia como factor limitante. Algunos participantes han manifestado que en ocasiones la familia puede suponer un factor limitante a la hora de desempeñar ciertas ocupaciones y/o durante el proceso de recuperación. En primer lugar, se habla de cómo la sobreprotección limita a la hora de participar en ocupaciones significativas, lo cual supone una alienación

ocupacional ya que limita la voluntad de la persona (55). Esta conducta es bastante común en nuestra sociedad, dado que, al asumir la responsabilidad de cuidar a alguien, a menudo se tiende a tomar decisiones en su nombre, sin considerar su verdadera capacidad para expresar y ejercer su propia voluntad (56). Esta sobreprotección ha sido relacionada en varias ocasiones con depresión y niveles bajos de autoestima (57), lo que a su vez incide directamente en el desempeño ocupacional .

En segundo lugar, se destaca que la falta de preparación y recursos por parte de las familias, ya que muchos de ellos se sienten perdidos a la hora de ayudar a sus familiares en casa. Estos resultados coinciden con estudios realizados en los que se expone que las familias sienten que no están lo suficientemente informadas y formadas por los profesionales responsables de la recuperación de su familiar (58,59).

Por último, se refleja que las discusiones y tensiones familiares suponen un empeoramiento en la salud mental, lo cual afecta a la motivación del usuario durante su recuperación. Este resultado coincide con los de la investigación realizada por Malaver en 2018 (60).

Dentro de la primera y quinta categorías se aprecia una diferencia en el trato recibido según el grado de parentesco. Los/as participantes sugieren que las madres tienden a reforzar actitudes y comportamientos sobreprotectores, mientras que los hermanos son más proclives a promover su autonomía. Según los resultados del estudio realizado por Suporn Wongvatunyu y Eileen J. Porter en 2008, en el cual 7 madres cuyos/as hijos/as adultos/as sufrieron un TCE grave explican como el ver a sus hijos/as “indefensos/as” en el hospital y revivir el proceso de aprender a hablar, caminar, vestirse, etc., les hizo sentir que volvían a ser madres de “bebés” e intentan facilitarles aquellas tareas que ven incompatibles con las capacidades de sus hijos/as (61). En cambio, los hermanos, al no haber tenido nunca ese rol de cuidador y verlos como iguales no suelen caer en estos comportamientos y tienden a potenciar la autonomía.

5.1. Limitaciones y fortalezas del estudio

Dentro de las limitaciones del estudio se encuentra en primer lugar la inexperiencia de la alumna en cuanto a realizar entrevistas, ya que en alguna ocasión las entrevistas fueron excesivamente largas y no se contestaba directamente a las preguntas, por lo que esta falta de habilidad a la hora de reconducir las entrevistas ha supuesto un mayor tiempo de dedicación en el análisis de los resultados, pudiendo perjudicar la calidad de la información obtenida.

En segundo lugar, los resultados obtenidos en esta investigación son una mera aproximación al fenómeno estudiado, puesto que la muestra al ser reducida no representa al colectivo. Esta muestra se debe a la limitación a la hora de encontrar a usuarios y correspondientes familiares dispuestos a participar. Asimismo, al proceder de un solo recurso supone una muestra poco representativa tanto a nivel provincial, como autonómico y nacional.

En tercer lugar, una de las limitaciones a la hora de encontrar participantes es que estos debían cumplir con una serie de criterios de inclusión y exclusión, entre los de exclusión se encontraba el de “personas que presenten un trastorno grave en la comunicación y el lenguaje”. Este criterio tenía como objetivo facilitar a la alumna la comprensión de las respuestas, pero supone una limitación ya que existen personas que han sufrido DCA que tienen trastornos de este tipo, las cuales no están representadas en este estudio y podrían proporcionar información y experiencias valiosas para el ámbito de estudio.

En cuanto a las fortalezas del estudio destaca la variabilidad de la muestra, ya que se encuentran 6 usuarios con diferentes roles, edades y características y sus correspondientes familiares, quienes asimismo tenían diferentes roles y parentesco. Se considera positivo para el estudio ya que permite observar maneras en las que la familia y sus dinámicas se pueden ver afectadas.

Por último, la principal fortaleza del estudio radica en que los participantes han tenido la oportunidad de contar sus experiencias y realidades vitales desde su punto de vista, de manera libre y sin condicionantes.

6. Conclusiones

El presente trabajo de investigación sirve de aproximación a cómo la familia y el proceso de terapia ocupacional de personas con daño cerebral adquirido interactúan entre sí. En este último apartado se pueden ver las principales conclusiones extraídas a lo largo del proceso de investigación. Antes de empezar, consideramos que los objetivos propuestos en el inicio de este trabajo han sido alcanzados, tanto a nivel general como específico. De este modo, se consiguió observar la influencia, tanto positiva como negativa, de la familia en el proceso de terapia ocupacional de las personas con DCA y los cambios que se producen en la participación y roles familiares.

Las conclusiones extraídas del trabajo de investigación realizado con usuarios del CPAP y sus familiares son las siguientes:

En la introducción se habla sobre el papel que desempeña la familia durante el proceso de terapia ocupacional de las personas con DCA, y pese a que los resultados de este estudio muestran una influencia positiva debido al apoyo emocional y motivacional y a la modificación de rutinas y entornos, también se puede ver que en ocasiones es un limitador, ya que no en todas las familias se trata de generalizar en entornos naturales lo aprendido en las sesiones de terapia ocupacional. Según los resultados, en algunas ocasiones esta falta de trabajo en casa se debe a la falta de formación y tiempo de las familias, por lo que desde el servicio de TO debería ser prioritario proporcionar apoyo e información sobre técnicas y estrategias específicas, adaptadas a las necesidades de cada familia y usuario, para brindar un apoyo efectivo y adecuado en el proceso de recuperación.

Se observa que en ciertas ocasiones se tiende a la sobreprotección; por lo que desde el servicio de TO sería interesante informar sobre los riesgos que suponen dicha sobreprotección sobre la motivación, la autonomía personal e independencia, y enfatizar la importancia de generalizar y aplicar los aprendizajes a los entornos reales correspondientes a cada ocupación (hogar u otros entornos).

Los resultados obtenidos en este estudio muestran cómo algunos de los familiares sienten una sobrecarga por el rol de cuidador, el cual sienten que limita otros de sus roles y empeoran su calidad de vida. Desde la TO se debería de proteger, apoyar, formar y asesorar a los cuidadores con el objetivo de que estas personas no caigan en el síndrome del cuidador quemado (*burnt out*), puesto que puede tener serias consecuencias para su salud.

En general, el trabajo de investigación sugiere que la familia desempeña un papel crucial en la rehabilitación de personas con DCA, pero también puede suponer limitaciones en la recuperación. Asimismo, se ha podido observar cómo el DCA afecta a toda la familia, alterando roles, dinámicas y relaciones familiares. Estos hallazgos proporcionan una base para futuras investigaciones sobre la interacción entre la familia y la terapia ocupacional en personas con DCA, algunas de estas son:

- Efectividad de intervenciones familiares: Investigar y desarrollar intervenciones específicas dirigidas a familias que tienen miembros con DCA, con el objetivo de reforzar la capacidad de la familia para generalizar y asentar lo aprendido en las sesiones de TO.
- Evaluación de programas de apoyo para cuidadores: Examinar la efectividad de programas de apoyo destinados a cuidadores familiares que asumen el papel de cuidador principal para personas con DCA.
- Efectos a largo plazo en la dinámica familiar: Investigar cómo evolucionan los roles y dinámicas familiares a lo largo del tiempo en el contexto del DCA.
- Impacto de la convivencia familiar vs. institucionalización: Comparar los efectos de vivir en un entorno familiar en comparación con la institucionalización en el proceso de rehabilitación de personas con DCA. Esto podría arrojar luz sobre cuál es la mejor opción en diferentes situaciones.
- Intervenciones para superar la sobreprotección: Desarrollar y evaluar intervenciones destinadas a ayudar a las familias a superar la sobreprotección y promover la autonomía de la persona con DCA.

7. Agradecimientos

Me gustaría comenzar este apartado agradeciendo a todas las personas relacionadas con el CPAP que han hecho posible este trabajo, en especial a los participantes y a mis tutores, gracias porque durante mis prácticas allí me habéis hecho sentir parte de vuestra familia.

De nuevo gracias a las personas entrevistadas por haber confiado en mí para contar vuestra historia, por vuestro tiempo y compromiso; este trabajo también es vuestro.

A mi familia, gracias por haber hecho posible que estudiase esta carrera, a veces no soy consciente de lo privilegiada que soy. Gracias porque el amor y los cuidados que se dan en nuestras familias han sido inspiración para este estudio, y pese a que ha habido fallos, este trabajo nos recuerda que las familias no vienen con manual de instrucciones.

Gracias a los amigos que la terapia ocupacional ha puesto en mi vida, en especial a Quionia, Yaiza y Paula, habéis hecho mucho más fácil este camino y me llevo conmigo 4 años de bonitos recuerdos juntas. Espero que la vida me permita que sigáis formando parte de la mía.

Gracias también a mis compañeros de piso por haber sido mi hogar durante 3 años, os llevaré siempre en el corazón.

A mis amigos de Santiago por escuchar y apoyarme cada día, es un placer crecer juntos.

A Gonzalo, quien lleva a mi lado desde mucho antes que empezase esta etapa. Que caprichoso el destino que primero puso en mi camino a mi compañero de vida para poder descubrir la profesión de mis sueños. Gracias porque sin ti, estas palabras no existirían. Eres, sin duda, la persona que más admiro.

Por último, pero no menos importante, gracias a todos los profesores que han formado parte de mi enseñanza, les prometo que con cada persona que trabaje, en cada desafío que se presente y en cada logro que alcance, llevaré con orgullo el conocimiento y los valores que me han transmitido en estas aulas.

8. Bibliografía referenciada

1. Daño Cerebral Adquirido [Internet]. [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://fedace.org/dano-cerebral>
2. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ª. 2013.
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima revisión (CIE-11). 11ª. 2021.
4. INEbase / Sociedad /Salud /Encuestas de discapacidades / Resultados [Internet]. [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175
5. Guía para familiares de personas con DCA - Blog del CPAP de Bergondo - Instituto de Mayores y Servicios Sociales [Internet]. [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://blogcpapbergondo.imserso.es/es/-/guia-para-familiares-de-personas-con-dca>
6. Polonio B, Romero DM. Terapia Ocupacional aplicada al Daño Cerebral Adquirido . Madrid: Médica Panamericana; 2010.
7. Bazarian JJ, Cernak I, Noble-Haeusslein L, Potolicchio S, Temkin N. Long-term neurologic outcomes after traumatic brain injury. Journal of Head Trauma Rehabilitation [Internet]. noviembre de 2009 [citado 1 de septiembre de 2023];24(6):439-51. Disponible en: https://journals.lww.com/headtraumarehab/fulltext/2009/11000/long_term_neurologic_outcomes_after_traumatic.4.aspx
8. Whitnall L. Disability in young people and adults after head injury: 5-7 year follow up of a prospective cohort study. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1 de mayo de 2006;77(5):640-5.
9. Que é o dano cerebral adquirido [Internet]. [citado 30 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.fegadace.org/que-e-o-dano-cerebral-adquirido-gal.html>
10. WFOT. Statement on Occupational Therapy. 2010.

11. About Occupational Therapy | WFOT [Internet]. [citado 30 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
12. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process Fourth Edition Preface [Internet]. 2020 [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.>
13. Fernández E, Ruiz A, Sánchez Á. Terapia Ocupacional en daño cerebral adquirido. TOG [Internet]. 2009 [citado 9 de junio de 2023];410-64. Disponible en: <https://www.revistatog.com/suple/num4/cerebral.pdf>
14. Bedell G. Measurement of social participation. En: Developmental social neuroscience and childhood brain insult: Theory and practice. New York, NY, US: The Guilford Press; 2012. p. 185-204.
15. Bedell GM, Khetani MA, Cousins MA, Coster WJ, Law MC. Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. mayo de 2011 [citado 9 de junio de 2023];92(5):765-73. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21530724/>
16. Magasi S. Social Support and Social Network Mobilization in Older African American Women who Have Experienced Strokes. Disabil Stud Q [Internet]. 15 de septiembre de 2004 [citado 9 de junio de 2023];24(4). Disponible en: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/878/1053>
17. Mosey AC. Applied Scientific Inquiry in the Health Professions: An Epistemological Orientation [Internet]. 1996 [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://philpapers.org/rec/MOSASI-2>
18. Cecilia M, Beatriz S, Cristina R, Fabiana M, Sandra Collavini L, Cita M. El desempeño de los roles ocupacionales y su relación con las actividades instrumentales de la vida diaria en los jóvenes [Internet]. Disponible en: <https://www.aacademica.org>.
19. WFOT_Activities of Daily Living 2012.

20. Raya M, Castaño B. La continuidad asistencial en el Daño Cerebral Adquirido: Programa de Terapia Ocupacional comunitaria en salud mental para personas con Daño Cerebral Adquirido y su familias. *Informaciones Psiquiátricas*. 2019;47-53.
21. World Federation of Occupational Therapists. Terapia Ocupacional y Derechos Humanos Declaración acerca del significado del posicionamiento para la terapia ocupacional [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/cescr.pdf>
22. Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). GUÍA DE FAMILIAS FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL [Internet]. 2019. Disponible en: www.fedace.org
23. Ocaña L. Papel que desempeñan las familias de personas con enfermedad mental durante el proceso de Terapia Ocupacional en el ámbito sociocomunitario. *TOG* [Internet]. 2012; Disponible en: www.revistatog.com
24. Plena inclusión. Plena inclusión España. Práctica centrada en la familia.
25. Manuel Tejero González J. Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario.
26. Duque H, Aristizábal Díaz-Granados ET. Análisis fenomenológico interpretativo: una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 16 (1). Fondo Editorial Universidad Cooperativa de Colombia;
27. CPAP Bergondo - A Coruña - Instituto de Mayores y Servicios Sociales [Internet]. [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://cpapbergondo.imserso.es/web/cpap-bergondo-a-coruna>
28. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación . 5ª. Mares J, editor. 2010. 24-30 p.
29. Carrillo Pineda M, Leyva-Moral JM, Medina Moya JL. El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index de Enfermería*. junio de 2011;20(1-2):96-100.

30. Rojas Bravo X, Osorio Acosta BE. Criterios de Calidad y Rigor en la Metodología Cualitativa. GACETA DE PEDAGOGÍA. 1 de diciembre de 2017;(36):63-75.
31. Lucía Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research. AÑO. 2012;12:263-74.
32. BOE-A-1999-20638 Instrumento de Ratificación del 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. [Internet]. [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-20638>
33. The World Medical Association, inc. Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.
34. De C, Comisión LA, Trabajo DE. Código Deontológico de Terapia Ocupacional.
35. BOE-A-2018-16673 Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>
36. BOE-A-2005-6226 Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. [Internet]. [citado 9 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2005-6226>
37. Garda Ríos S. Cambio vital y ocupacional percibido por los adultos jóvenes que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo. 2022 [citado 14 de septiembre de 2023]; Disponible en: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/31076>
38. Early MB. Mental health concepts and techniques for the occupational therapy assistant: Fourth edition. 2012. 1-662 p.

39. Boyt Schell BA, Gillen G, Scaffa ME, Spackman CS, Willard HS. Perspectivas de la familia sobre la ocupación, la salud y la discapacidad. *Terapia ocupacional: Willard & Spackman*, 2016, ISBN 978-6-07-935687-3, págs 150-162 [Internet]. 2016 [citado 1 de septiembre de 2023];150-62. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6834945>
40. Cariello AN, Perrin PB, Rodríguez-Agudelo Y, Olivera Plaza SL, Quijano-Martinez MC, Arango-Lasprilla JC. A Multi-Site Study of Traumatic Brain Injury in Mexico and Colombia: Longitudinal Mediation and Cross-Lagged Models of Family Dynamics, Coping, and Health-Related Quality of Life. *Int J Environ Res Public Health*. 20 de agosto de 2020;17(17):6045.
41. Carmen DA, Rodríguez M, La AC. La influencia de la familia en la Terapia Ocupacional con pacientes hemipléjicos. 2010 [citado 9 de junio de 2023];7. Disponible en: www.revistatog.com
<http://www.revistatog.com/num12/pdfs/original2.pdf>
42. Humphry R, Corcoran M. Exploring the Role of Family in Occupation and Family Occupations. *The American Journal of Occupational Therapy*. 1 de septiembre de 2004;58(5):487-8.
43. Sánchez Cabeza Á. *Terapia Ocupacional Basada en la Evidencia para la rehabilitación del Daño Cerebral Adquirido*.
44. Cinthya D, Castellanos T, Miguel Gómez Martínez D. Num 14 [Internet]. Vol. 8, TOG (A Coruña). 2011. Disponible en: www.revistatog.com
45. Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. julio de 2011;46(4):200-5.
46. Juengst SB, Perrin PB, Klyce DW, O'neil-Pirozzi TM, Herrera S, Wright B, et al. Caregiver Characteristics of Adults with Acute

- Traumatic Brain Injury in the United States and Latin America. *Int J Environ Res Public Health*. 1 de mayo de 2022;19(9).
47. Jesús López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Javier Alonso Moreno F. O R I G I N A L E S El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. 2009;2(7):332-4.
 48. Sansonetti D, Nicks RJ, Unsworth C. Barriers and enablers to aligning rehabilitation goals to patient life roles following acquired brain injury. *Aust Occup Ther J*. diciembre de 2018;65(6):512-22.
 49. Cámara Barrio S, Estes Orduña B, Vara Arias MT, Rodríguez Palero S, Fournier del Castillo MC. A neuropsychological approach in a paediatric acquired brain injury unit under the public health system. *Neurología*. 1 de enero de 2023;38(1):8-15.
 50. Gómez-Díaz M, Jiménez-García M. Inteligencia emocional, Resiliencia y Autoestima en personas con discapacidad física y sin discapacidad. *Enfermería Global*. 27 de marzo de 2018;17(2):263-83.
 51. Wagner J, Gerstorff D, Hoppmann C, Luszcz MA. The nature and correlates of self-esteem trajectories in late life. *J Pers Soc Psychol*. julio de 2013;105(1):139-53.
 52. de Arróyabe Castillo EL, Zumalde EC. Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. *Clin Salud*. marzo de 2013;24(1):27-35.
 53. Comité Bioética Asistencial Amavir. Edadismo. Infantilización y Paternalismo. 2023;
 54. Guevara-Peña NL. Impactos de la institucionalización en la vejez. Análisis frente a los cambios demográficos actuales. *ENTRAMADO [Internet]*. 2016;12(1):138-51. Disponible en: <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/entramado/article/view/455>
 55. Durocher E, Gibson BE, Rappolt S. Justicia ocupacional: Una revisión de conceptos. *J Occup Sci*. 2021;28(4):561-73.
 56. Pardo Miquela AM. La cultura de la sobreprotección. *Revista multidisciplinar de gerontología*, ISSN 1139-0921, Vol 15, N° 3, 2005,

- págs 165-170 [Internet]. 2005 [citado 4 de septiembre de 2023];15(3):165-70. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1279488>
57. Scholar E, Schiffrin HH, Liss M, Miles-Mclean H, Geary KA, Erchull MJ, et al. Helping or Hovering? The Effects of Helicopter Parenting on College Students' Well-Being CORE View metadata, citation and similar papers at core. 2013 [citado 4 de septiembre de 2023]; Disponible en: https://scholar.umw.edu/psychological_science
 58. Choustikova J, Turunen H, Tuominen-Salo H, Coco K. Traumatic brain injury patients' family members' evaluations of the social support provided by healthcare professionals in acute care hospitals. *J Clin Nurs*. 1 de septiembre de 2020;29(17-18):3325-35.
 59. Manskow US, Arntzen C, Damsgård E, Braine M, Sigurdardottir S, Andelic N, et al. Family members' experience with in-hospital health care after severe traumatic brain injury: A national multicentre study. *BMC Health Serv Res*. 7 de diciembre de 2018;18(1).
 60. Malaver S. Importancia de las redes de apoyo en la recuperación de un paciente con trauma craneoencefálico (TCE). 2018.
 61. Wongvatunyu S, Porter EJ. Helping young adult children with traumatic brain injury: The life-world of mothers. *Qual Health Res*. agosto de 2008;18(8):1062-74.

9. Apéndices

Apéndice I. Listado de abreviaturas

UDC: Universidad de A Coruña.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

DCA: Daño cerebral adquirido.

DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales, 5ª edición

CIE-11: Clasificación internacional de enfermedades, 11ª edición

ACV: Accidente cerebrovascular.

TCE: Traumatismo craneoencefálico.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

TO: Terapia ocupacional

WFOT: World Federation of Occupational Therapists

INE: Instituto Nacional de Estadística

AFI: Análisis fenomenológico interpretativo

CPAP: Centro de promoción de la autonomía personal

Apéndice II. Estrategias de búsquedas bibliográficas

Estrategia de búsqueda en PubMed

((("brain injury") OR ("Brain Injury, Chronic"[Mesh])) OR ("brain injuries, Chronic" [tiab])) OR ("Brain injury" [tiab])

	Término	Resultado
1	"Brain injury" [tiab]	80.468
2	"Brain injuries, chronic" [Mesh]	1.152
3	"Brain injury"	29.561
4	"Brain injuries, chronic" [tiab]	1
5	1 OR 2 OR 3 OR 4	82.584

(((((famil* [tiab]) OR ("family relationship" [tiab])) OR ("Family Relations"[Mesh])) OR ("Family Relation" [tiab])) OR ("Family Dynamics" [tiab])

	Término	Resultado
6	Famil* [tiab]	1.297.601
7	"family relationship" [tiab]	1.016
8	"famil relations" [mesh]	102.408
9	"family relation" [tiab]	78
10	"family dinamics" [tiab]	1.898
11	6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10	1.365.281

("family participation" [tiab]) OR ("family role" [tiab])

	Término	Resultado
12	"family participation" [tiab]	569
13	"family role" [tiab]	349
14	12 OR 13	918

(((((("brain injury") OR ("Brain Injury, Chronic"[Mesh])) OR ("brain injuries, Chronic" [tiab])) OR ("Brain injury" [tiab])) AND ((((((famil* [tiab]) OR ("family relationship" [tiab])) OR ("Family Relations"[Mesh])) OR ("Family Relation" [tiab])) OR ("Family Dynamics" [tiab])))) AND ((("family participation" [tiab]) OR ("family role" [tiab]))

15	5 AND 11 AND 14	12
----	-----------------	----

Estrategia de búsqueda en Scopus

((("brain injury") OR ("Brain Injury, Chronic"[Mesh])) OR ("brain injuries, Chronic" [tiab])) OR ("Brain injury" [tiab])

	Término	Resultado
1	"Brain injury" [tiab]	
2	"Brain injuries, chronic" [Mesh]	
3	"Brain injury"	
4	"Brain injuries, chronic" [tiab]	
5	1 OR 2 OR 3 OR 4	178,600

((((famil* [tiab]) OR ("family relationship" [tiab])) OR ("Family Relations"[Mesh])) OR ("Family Relation" [tiab])) OR ("Family Dynamics" [tiab])

	Término	Resultado
6	Famil* [tiab]	
7	"family relationship" [tiab]	
8	"famil relations" [mesh]	
9	"family relation" [tiab]	
10	"family dynamics" [tiab]	
11	6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10	16

("family participation" [tiab]) OR ("family role" [tiab])

	Término	Resultado
12	"family participation" [tiab]	
13	"family role" [tiab]	
14	12 OR 13	0

(((((("brain injury") OR ("Brain Injury, Chronic"[Mesh])) OR ("brain injuries, Chronic" [tiab])) OR ("Brain injury" [tiab])) AND (((((famil* [tiab]) OR ("family relationship" [tiab])) OR ("Family Relations"[Mesh])) OR ("Family Relation" [tiab])) OR ("Family Dynamics" [tiab])))) AND (("family participation" [tiab]) OR ("family role" [tiab]))

15	5 AND 11 AND 14	0
----	-----------------	---

Estrategia de búsqueda en Dialnet

((("brain injury") OR ("Brain Injury, Chronic"[Mesh])) OR ("brain injuries, Chronic" [tiab])) OR ("Brain injury" [tiab])

	Término	Resultado
1	"Brain injury" [tiab]	
2	"Brain injuries, chronic" [Mesh]	
3	"Brain injury"	
4	"Brain injuries, chronic" [tiab]	
5	1 OR 2 OR 3 OR 4	880

((((famil* [tiab]) OR ("family relationship" [tiab])) OR ("Family Relations"[Mesh])) OR ("Family Relation" [tiab])) OR ("Family Dynamics" [tiab])

	Término	Resultado
6	Famil* [tiab]	
7	"family relationship" [tiab]	
8	"famil relations" [mesh]	
9	"family relation" [tiab]	
10	"family dynamics" [tiab]	
11	6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10	1

("family participation" [tiab]) OR ("family role" [tiab])

	Término	Resultado
12	"family participation" [tiab]	
13	"family role" [tiab]	
14	12 OR 13	0

(((((("brain injury") OR ("Brain Injury, Chronic"[Mesh])) OR ("brain injuries, Chronic" [tiab])) OR ("Brain injury" [tiab])) AND (((((famil* [tiab]) OR ("family relationship" [tiab])) OR ("Family Relations"[Mesh])) OR ("Family Relation" [tiab])) OR ("Family Dynamics" [tiab])))) AND (("family participation" [tiab]) OR ("family role" [tiab]))

15	5 AND 11 AND 14	0
----	-----------------	---

Estrategia Web of Science

((("brain injury") OR ("Brain Injury, Chronic"[Mesh])) OR ("brain injuries, Chronic" [tiab])) OR ("Brain injury" [tiab])

Término		Resultado
1	"Brain injury" [tiab]	
2	"Brain injuries, chronic" [Mesh]	
3	"Brain injury"	
4	"Brain injuries, chronic" [tiab]	
5	1 OR 2 OR 3 OR 4	129.058

(((((famil* [tiab]) OR ("family relationship" [tiab])) OR ("Family Relations"[Mesh])) OR ("Family Relation" [tiab])) OR ("Family Dynamics" [tiab])

Término		Resultado
6	Famil* [tiab]	
7	"family relationship" [tiab]	
8	"famil relations" [mesh]	
9	"family relation" [tiab]	
10	"family dynamics" [tiab]	
11	6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10	22

("family participation" [tiab]) OR ("family role" [tiab])

Término		Resultado
12	"family participation" [tiab]	
13	"family role" [tiab]	
14	12 OR 13	0

(((((("brain injury") OR ("Brain Injury, Chronic"[Mesh])) OR ("brain injuries, Chronic" [tiab])) OR ("Brain injury" [tiab])) AND ((((((famil* [tiab]) OR ("family relationship" [tiab])) OR ("Family Relations"[Mesh])) OR ("Family Relation" [tiab])) OR ("Family Dynamics" [tiab])))) AND ((("family participation" [tiab]) OR ("family role" [tiab]))))

15	5 AND 11 AND 14	0
----	-----------------	---

Apéndice III. Entrevistas semiestructuradas

Entrevista para usuarios

- ¿Consideras que tu familia ha influido en tu proceso de recuperación funcional (AVDB, AVDI)?
- ¿Destacarías algún cambio en la relación con tu familia antes y después del DCA?
- ¿Notas que tus familiares y seres queridos te ven de manera diferente desde el DCA? ¿Tú te ves de una manera distinta?
- ¿Has notado algún cambio en los roles que desempeñabas dentro de tu familia?
- ¿De qué manera pasabas tiempo con tu familia antes del DCA? ¿Se ha modificado la forma en la que pasabas el tiempo después del DCA?
- ¿En qué actividad o actividades concretas consideras que tu familia ha tenido mayor influencia para facilitar tu avance?
- ¿Consideras que hay alguna actividad en la que tu familia te limite en algún sentido? Si la respuesta es afirmativa especifica en qué.

Entrevista para familiares

- ¿Has notado cambios en los roles que desempeñaba tu familiar dentro de vuestra familia?
- ¿Cómo ha cambiado la forma de relacionarte con tu familiar?
- ¿Crees que facilitas a tu familiar la realización de alguna ocupación/actividad de manera autónoma?
- Por otro lado, ¿crees que limitas la participación en alguna otra?
- ¿Crees que has cambiado el trato hacia tu familiar, por ejemplo, sobreprotegerle o exigirle demasiado? ¿lo sigues haciendo?

Apéndice IV. Documento de consentimiento informado para el CPAP

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

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

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

Título del trabajo

“Influencia de la familia en el proceso rehabilitador de personas con daño cerebral adquirido.”

Descripción del trabajo

Se realizará un trabajo de investigación con una metodología cualitativa con el fin de determinar la influencia que tienen las familias en el proceso rehabilitador de personas con DCA. Para ello, se realizarán entrevistas semiestructuradas a aquellos usuarios y familiares que cumplan los criterios de inclusión del trabajo, para así transmitir sus experiencias y darles voz; estas entrevistas se grabarán en voz para poder transcribir y analizar posteriormente la información. Una vez finalizado el trabajo estas grabaciones serán eliminadas.

Perspectivas sobre la interacción entre la familia y el proceso de TO en DCA

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

D/Dña. _____ con DNI _____

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

Bergondo, ____ de _____ de _____.

El/la responsable,

Fdo.:

La investigadora,

Fdo.:

Apéndice V. Hoja de información para participantes

Título del estudio: Influencia de la familia en la rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido.

Investigadora: Victoria Búa Benítez. Estudiante de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña.

Directores del estudio: Vicente Cabarcos Dopico y Vanesa Paredes López. Terapeutas Ocupacionales, Profesores asociados de la Facultad de Ciencias da Salud. Universidad de A Coruña.

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

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

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

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

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El propósito del estudio consiste en analizar la influencia que tienen las familias en el proceso rehabilitador de las personas con daño cerebral adquirido desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Para participar en este estudio se han de cumplir unos criterios de inclusión, los cuales se definen en el mismo. Dado que cumple con los criterios propuestos, usted es una de esas personas que podrían participar en el estudio y por tanto responder a las preguntas de investigación.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación se basa en colaborar en las respuestas de una entrevista que se ha elaborado con el fin de obtener información sobre el papel de la familia en el proceso rehabilitador tras el DCA. Dicha entrevista será grabada en audio con el objetivo de poder analizar en profundidad los datos recogidos. Una vez finalice el trabajo de investigación el audio será eliminado.

Su participación tendrá una duración total estimada de 30 a 45 minutos.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

La participación en este trabajo de investigación no debería de suponer para usted ninguna molestia o inconveniente, más allá del tiempo empleado en realizar la entrevista. En cuanto a los beneficios, su participación puede aportar información relevante para las intervenciones de terapia ocupacional o para futuras investigaciones.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la influencia de la familia en la en la rehabilitación de personas con DCA. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para las intervenciones de terapia ocupacional o para futuras investigaciones.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

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

Manifiestar también, que no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación personal de los participantes del estudio. De igual forma, el participante debe conocer que tiene el derecho a solicitar que sus datos no formen parte de la investigación, así como a modificarlos o eliminarlos de las bases en las que se encuentren guardados, solicitándolo expresamente a la investigadora de forma previa a la publicación definitiva del estudio.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

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

¿Quién me puede dar más información?

Si desea más información acerca de lo que se va a realizar, no dude en contactar con la investigadora en el correo electrónico: xxxxxxxx.xxx@udc.es

Muchas gracias por su colaboración.

Victoria Búa.

Apéndice VI. Documento de consentimiento informado para los participantes

La alumna de 4º curso del grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña, Victoria Búa Benítez, con DNI XXXXXXXXX, solicita autorización para la participación en el estudio “Influencia de las familias en el proceso rehabilitador de personas con daño cerebral adquirido”.

Yo, D/Dña. _____ con DNI _____

Acepto participar en el trabajo de investigación tras haber sido informado/a del estudio en cuestión. Asimismo, comprendo y acepto que:

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

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

Bergondo, ____ de _____ de _____.

El/la participante,

Fdo.:

La investigadora,

Fdo.: