



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2023 – 2024

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Estudio mixto sobre la calidad de vida y las
ocupaciones de personas con daño cerebral
adquirido**

Beatriz Palacios Eitor

Febrero 2024

Directoras del trabajo

Inés Cortés Cabeza

Terapeuta Ocupacional, Profesora asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña (UDC)

María del Carmen Miranda Duro

Terapeuta Ocupacional, Profesora de la Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña (UDC)

Índice

1.	Introducción	7
1.1.	Contextualización sobre el daño cerebral adquirido	7
1.2.	Terapia ocupacional, CV y DCA	8
2.	Objetivos.....	11
2.1.	Objetivo general.....	11
2.2.	Objetivos específicos	11
3.	Metodología	12
3.1.	Posición de la investigadora	12
3.2.	Tipo de estudio	12
3.3.	Periodo del estudio	12
3.4.	Ámbito de estudio	13
3.5.	Entrada al campo.....	13
3.6.	Criterios de inclusión y exclusión	13
3.7.	Proceso de selección de participantes.....	14
3.8.	Recogida de datos.....	15
3.8.1.	Investigación cuantitativa	15
3.8.2.	Investigación cualitativa	17
3.9.	Características de la muestra	18
3.10.	Análisis de datos	19
3.10.1.	Investigación cuantitativa	19
3.10.2.	Investigación cualitativa	20
3.11.	Aspectos éticos-legales	20
4.	Resultados.....	22
4.1.	Investigación cuantitativa.....	22
4.1.1.	CV medida mediante la escala CAVIDACE-autoinforme	22
4.1.2.	Asociaciones entre CV y datos sociodemográficos	24
4.2.	Investigación cualitativa	24
4.2.1.	Diferentes perspectivas sobre la CV	25
4.2.2.	Cambios en la participación ocupacional y adaptaciones a un nuevo contexto	25
4.2.3.	Reconstrucción de las relaciones familiares y personales ...	28
5.	Discusión	29
5.1.	Límites en el estudio.....	32

CV y ocupaciones de las personas con DCA

5.2. Futuras líneas de investigación	32
6. Conclusión	34
7. Agradecimientos	35
8. Bibliografía.....	36
9. Apéndice.....	45
9.1. Apéndice I: Listado de abreviaturas.....	45
9.2. Apéndice II: Búsqueda bibliográfica.....	46
9.3. Apéndice III: Consentimiento informado	47
9.4. Apéndice IV: Entrevista Semiestructurada.....	48
9.5. Apéndice V: Hoja de información y documento de consentimiento para la participación.	49

Índice de tablas

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión	14
Tabla II: Relación entre puntuaciones directas y sus puntuaciones estandarizadas.....	16
Tabla III: Asociación entre puntuaciones estandarizadas e índice de CV	17
Tabla IV:Características de la muestra	18
Tabla V: Resumen de las puntuaciones de las dimensiones de la escala CAVIDACE.....	23
Tabla VI: Aspectos sobre la CV de personas con DCA	23
Tabla VII: Asociación entre bienestar emocional y género.	24
Tabla VIII: Asociación entre relaciones interpersonales y edad.....	24
Tabla IX:Listado de abreviaturas	45
Tabla X: Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	46

Índice de ilustraciones

Ilustración 1: Índice de CV.....	21
----------------------------------	----

Resumen

Introducción: El daño cerebral adquirido puede provocar diversas secuelas, afectando a diferentes niveles, como la autonomía, relaciones interpersonales, desempeño ocupacional o calidad de vida de las personas con daño cerebral adquirido y sus familias.

Objetivos: El objetivo de este trabajo es estudiar de forma objetiva y subjetiva la calidad de vida de personas con daño cerebral adquirido y cómo esta impacta sobre sus ocupaciones.

Metodología: Este trabajo es un estudio mixto paralelo convergente, conformado por un estudio observacional, transversal y descriptivo (investigación cuantitativa) y un estudio fenomenológico (investigación cualitativa), realizado con personas que acuden a la Asociación de Daño Cerebral Adquirido da Coruña.

Resultados: En la Escala CAVIDACE-autoinforme resalta la buena calidad de vida autopercebida, mientras que tras el análisis de las entrevistas surgen temáticas como: “Diferentes perspectivas sobre la calidad de vida”, “Cambios en la participación ocupacional y adaptaciones a un nuevo contexto”, “Reconstrucción de las relaciones familiares y personales”.

Conclusión: Como se muestra, tanto en las evaluaciones mediante la escala CAVIDACE- autoinforme como en las entrevistas, la mayoría de las personas participantes valoran de forma positiva su calidad de vida.

Palabras claves: Calidad de vida, daño cerebral adquirido, terapia ocupacional, participación ocupacional.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

Resumo

Introdución: O dano cerebral adquirido pode provocar diversas secuelas, afectando a diferentes niveis, como a autonomía, relacións interpersoais, desempeño ocupacional ou calidade de vida das persoas con dano cerebral adquirido e as súas familias.

Obxectivos: O obxectivo deste traballo é estudar de forma obxectiva e subxectiva a calidade de vida de persoas con dano cerebral adquirido e como esta impacta sobre as súas ocupacións.

Metodoloxía: Este traballo é un estudo mixto paralelo converxente, conformado por un estudo observacional, transversal e descritivo (investigación cuantitativa) e un estudo fenomenolóxico (investigación cualitativa), realizado con persoas que acoden á Asociación de Dano Cerebral Adquirido dá Coruña.

Resultados: Na Escala CAVIDACE-autoinforme resalta a boa calidade de vida autopercibida, mentres que tras a análise das entrevistas xorden temáticas como: “Diferentes perspectivas sobre a calidade de vida”, “Cambios na participación ocupacional e adaptacións a un novo contexto”, “Reconstrución das relacións familiares e persoais”.

Conclusión: Como se mostra, tanto nas avaliacións mediante a escala CAVIDACE- autoinforme como nas entrevistas, a maioría das persoas participantes valoran de forma positiva a súa calidade de vida.

Palabras claves: Calidade de vida, dano cerebral adquirido, terapia ocupacional, participación ocupacional.

Tipo de traballo: Traballo de investigación.

Abstract

Introduction: The health consequences of acquired brain injury can be diverse, affecting different levels, which can compromise the autonomy, interpersonal relationships, occupational performance and quality of life of people with acquired brain injury and their families.

Objectives: The objective is to study the quality of life of people with acquired brain injury and how this impacts their occupations objectively and subjectively.

Methodology: This work is a mixed convergent parallel study, consisting of an observational, cross-sectional and descriptive study (quantitative research) and a phenomenological study (qualitative research), carried out with people who attend the Acquired Brain Injury Association of A Coruña.

Results: In the CAVIDACE self-report scale, the self-reported quality of life was good, while the analysis of the interviews revealed themes such as "Different perspectives on quality of life", "Changes in occupational participation and adaptations to a new context", "Reconstruction of family and personal relationships".

Conclusion: According to the CAVIDACE self-report scale and the interviews, most of the participants rate their quality of life positively.

Keywords: Quality of life acquired brain injury, occupational therapy, occupational participation.

Type of work: Research work.

1. Introducción

1.1. Contextualización sobre el daño cerebral adquirido

El daño cerebral adquirido (DCA) es una lesión de las estructuras y funciones cerebrales que se caracteriza por su aparición de manera brusca y repentina (1, 2).

Las causas registradas con mayor frecuencia son el accidente cerebrovascular (ACV) y el traumatismo craneoencefálico (TCE), seguidas de las causas menos frecuentes como el tumor cerebral, la anoxia, la enfermedad metabólica y la infección cerebral (1).

El DCA tiene una alta incidencia y prevalencia, por lo que es un problema para la salud pública (3). La incidencia de DCA en Europa es de 326 casos por cada 100.000 habitantes (4). Concretamente en España, cada año hay 104.701 nuevos casos de DCA, de los cuales el 78% son debidos a un ACV y 22% a un TCE y otras causas (5).

El ACV presenta una incidencia anual en España de 187,4 nuevos casos por cada 100.000 habitantes (6). El riesgo de ACV aumenta con la edad, pero en los últimos años se ha observado un incremento en los casos en todos los rangos de edad, lo cual puede tener relación con los factores de riesgo modificables como son la hipertensión arterial, el tabaquismo o el consumo de alcohol (7).

La segunda causa más frecuente de los DCA son los TCE, presentando una incidencia en España de 2.500 casos anuales. El 70% de los TCE se originan a causa de accidentes de tráfico, afectando principalmente a adultos jóvenes. En este colectivo, las caídas representan la segunda razón de TCE. Por otro lado, en adultos mayores, las principales causas de TCE son las caídas y los atropellos (8).

Las secuelas del DCA pueden ser diferentes y heterogéneas, manifestándose a nivel motor, cognitivo, de comunicación y lenguaje, perceptivo y/o conductual o emocional (3).

Las secuelas motoras son las más frecuentes en personas con DCA, pudiendo afectar tanto a miembros superiores como a miembros inferiores. Las consecuencias más comunes son la debilidad muscular, hemiplejía y

hemiparesia. Otras secuelas motoras podrían ser: ataxia, pérdida de destreza fina o gruesa, dificultades de equilibrio, entre otras. (9, 10).

A nivel cognitivo destacan las dificultades en la atención, la concentración, la memoria, así como alteraciones en la velocidad y cantidad de procesamiento de la información recibida (9, 11).

Las alteraciones de la comunicación y el lenguaje incluyen: la disartria y la afasia (12).

Entre las secuelas perceptivas se encuentran las agnosias (visuales, auditivas, etc.), alteraciones visoespaciales, amusia, sordera cortical, entre otras (13).

Por último, las alteraciones en la conducta y/o emociones, se centran en los cambios en el comportamiento de la persona: irritabilidad, labilidad emocional, apatía, impulsividad, etc. (14, 15).

Todas estas secuelas pueden tener repercusiones sobre el día a día de la persona, pudiendo verse afectada la autonomía personal, las relaciones interpersonales, el desempeño en sus ocupaciones y la calidad de vida (CV), tanto de las personas con DCA como del entorno próximo, especialmente de la familia (16).

Para mejorar la CV, las personas con DCA y sus familias trabajan de manera colaborativa con equipos interdisciplinarios especializados en neurorrehabilitación, conformados por profesionales de diferentes disciplinas: medicina, enfermería, trabajo social, fisioterapia, psicología, logopedia, terapia ocupacional, entre otros (17).

1.2. Terapia ocupacional, CV y DCA

La terapia ocupacional (TO) es una profesión sociosanitaria que tiene como finalidad promover la salud y el bienestar a través de las ocupaciones significativas que realiza la persona, los grupos de personas y/o comunidades; con el objetivo de conseguir una mayor autonomía y participación en ocupaciones que den significado a su día a día y mejorar su calidad de vida (18, 19).

Actualmente, una de las referencias más características en el ámbito de neurorrehabilitación sobre el concepto de CV es el modelo de Shalock y

Verdugo. Este modelo entiende la CV como un concepto multidimensional, que es propio de cada persona y que tiene componentes objetivos que abarcan aspectos como la salud física, condiciones de vida (incluyendo situación económica, tipo de vivienda, tipos de estudios, entre otros), relaciones sociales y participación en las ocupaciones. El otro componente sería el subjetivo, donde estarían incluidas la satisfacción y el bienestar, que se definirían como el conjunto de situaciones que la persona percibe como placenteras y que contribuyen a su felicidad (20–22).

Los componentes, tanto objetivos como subjetivos de la CV, están influenciados y relacionados por los diferentes contextos (institucional, físico, cultural, histórico, social, personal, temporal, entre otros) (20).

Uno de los factores que influyen en la percepción sobre la propia CV desde la perspectiva de TO, es la restricción en la participación de ocupaciones significativas. Las personas con DCA tienen diferentes secuelas a nivel motor, sensitivo, cognitivo, entre otros; y esto puede tener consecuencias en la participación en sus ocupaciones, como por ejemplo en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), lo que conlleva una pérdida de autonomía e independencia (11, 23–25). Esto representa una situación de injusticia ocupacional (11, 26). Desde TO, se promueve la justicia ocupacional para que todas las personas tengan la oportunidad de participar en sus ocupaciones significativas mediante la modificación del entorno y la participación en actividades que conllevan beneficios para la salud y la CV (27).

Otro de los factores que influye sobre la percepción de CV es la participación social, siendo el apoyo familiar un pilar fundamental en el proceso de rehabilitación (24, 27, 28).

En la literatura científica consultada se encuentran estudios descriptivos para la evaluación de la CV. Uno de los estudios se centra en la autopercepción de las personas con DCA y otra investigación realiza una comparación entre la propia percepción de las personas con DCA y la que interpretan sus cuidadores. En ambos estudios se ha utilizado la escala CAVIDACE-autoinforme (29, 30).

Existen otros estudios que utilizaron diferentes escalas de medición de la CV, como por ejemplo la EuroQol 5D, la SF-36 o la *Stroke Specific Quality of Life Scale*. En estas investigaciones se midió la CV de las personas participantes tras aplicar diversos programas de rehabilitación desde la TO (31–36).

También se han encontrado en la literatura científica varios estudios cualitativos sobre la percepción de la CV de las personas con DCA, orientados a diferentes ocupaciones y a la influencia desde TO. Entre ellos, se encontraron 2 estudios sobre los beneficios que aporta la TO para la reincorporación al trabajo tras un DCA, así como la mejora de la CV. Además, se encontró otro estudio sobre la participación de las personas con DCA en la comunidad y cómo esta incide sobre la percepción sobre su CV. Por último, se halló un estudio realizado con terapeutas ocupacionales sobre cómo sus programas de evaluación e intervención influyen sobre la CV (37–39).

Dentro de la literatura científica se han utilizado ambas metodologías de manera independiente, es decir, se han implementado estudios cualitativos y cuantitativos, siendo mayoría de estudios cuantitativos. Por este motivo, se considera relevante realizar un estudio de enfoque mixto, con la finalidad de explorar y comprender cómo las personas con DCA comprenden la CV, o pueden experimentar cambios en su día a día tras la lesión.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

El objetivo general de este trabajo de investigación es estudiar de forma objetiva y subjetiva la CV de personas con DCA.

2.2. Objetivos específicos

- Explorar la CV relacionada con la participación ocupacional de las personas con DCA.
- Analizar la relación entre los datos sociodemográficos y la percepción de la CV medida con la escala CAVIDACE-autoinforme.
- Analizar los cambios producidos en las ocupaciones tras el DCA.

3. Metodología

3.1. Posición de la investigadora

La estudiante de cuarto curso del Grado de Terapia Ocupacional en la Universidade da Coruña realizó la materia Estancias Prácticas VII en el centro donde se ha realizado el trabajo de investigación, hecho que favoreció la entrada al campo. Desde el inicio de las Estancias Prácticas VII hasta el desarrollo de la investigación, ha transcurrido como mínimo un mes, por lo que ha sido tiempo suficiente para que la estudiante haya entablado una relación terapéutica con posibles participantes del estudio. Por otra parte, la no experiencia previa de la estudiante en la realización de este tipo de investigaciones pudo significar una limitación en la recogida y extracción de los datos, así como en la calidad de su análisis posterior.

3.2. Tipo de estudio

El presente trabajo es un estudio mixto paralelo convergente. Este tipo de estudio se caracteriza por la recopilación de los datos de una manera simultánea (40). Por tanto, de forma independiente y al mismo tiempo, se ha desarrollado un estudio observacional, transversal y descriptivo, dentro de la investigación de índole cuantitativa, en la que se observan y analizan los datos recogidos en un momento concreto (41), mientras que, dentro de la investigación cualitativa, se realizó un estudio fenomenológico. Esta clase de estudios se fundamenta en observar y describir el significado que tiene para las personas una experiencia concreta vivida (42).

3.3. Periodo del estudio

El trabajo de investigación se llevó a cabo entre los meses de octubre de 2022 y septiembre de 2023.

Entre los meses de octubre y noviembre de 2022 se realizó la búsqueda bibliográfica, que se puede consultar en el apéndice II. Se llevó a cabo a través de las bases de datos de: Pubmed, Scopus y Cinhal. También se realizaron búsquedas en otros recursos como: Google Scholar, la revista de Terapia Ocupacional de Galicia, el repositorio de la Universidad da Coruña y Elsevier.

La entrada al campo y recogida de datos fue entre los meses de febrero y mayo de 2023.

3.4. Ámbito de estudio

Este estudio se llevó a cabo en la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña (Adaceco), un centro especializado en la atención a personas con DCA y sus familias (43).

La asociación tiene 2 centros, uno situado en As Xubias y otro en A Corveira. Ambas sedes cuentan con un centro día terapéutico y atención ambulatoria. El año pasado se atendieron un total de 184 personas, con una media de edad de 61 años (43).

Esta asociación cuenta con diferentes disciplinas, como son fisioterapia, neuropsicología, logopedia, animación sociocultural, trabajo social, TO, entre otras (43).

3.5. Entrada al campo

Antes de iniciar el estudio, se realizó una reunión previa con la directora de Adaceco, donde se le comentó qué tipo de estudio se iba a llevar a cabo y cuáles eran los objetivos planteados. Posteriormente, se le proporcionó un documento de autorización para la realización el estudio, en el que consiente el acceso a los datos de las personas participantes, tal y como se puede ver en el apéndice III.

3.6. Criterios de inclusión y exclusión

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

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Haber presentado daño cerebral adquirido en los últimos 2 años.	Presentar alteraciones cognitivas y conductuales que puedan interferir en el desarrollo de la entrevista.
Tener entre 18 y 60 años.	
Acudir o haber acudido al servicio de terapia ocupacional.	Presentar alteraciones en la comunicación y lenguaje que puedan interferir en el proceso de este estudio.
Haber firmado el consentimiento informado.	Presentar comorbilidades neurodegenerativas

3.7. Proceso de selección de participantes

El muestreo empleado fue intencional y de conveniencia, siendo esta una técnica que se caracteriza por tener muestras de acuerdo con el acceso al campo de acuerdo a unos criterios predefinidos y a la posibilidad de acceder a los participantes de una forma accesible y conveniente, sin seguir un método aleatorio o sistemático (44).

Para la selección de los participantes se consultó la base datos de Adaceco filtrando por las edades de 18 a 60 años, donde se obtuvieron 104 personas, tanto dadas de alta como de baja en Adaceco. Se descartaron 73 personas por haber pasado más de 2 años del DCA, se excluyeron 9 personas por no haber acudido al servicio de terapia ocupacional, por presentar alteraciones en la comunicación y lenguaje o comorbilidades neurodegenerativas. Se descartaron 4 personas por presentar alteraciones cognitivas y conductuales. Finalmente, se descartó a una persona por no querer participar.

Además de los criterios establecidos en el proceso de selección de las personas participantes, 8 no han podido formar parte del estudio por:

- Imposibilidad de establecer contacto (n=3).
- Cambio de residencia a otro país (n=2).
- Fallecimiento (n=2).
- Falta de disponibilidad horaria (n=1).

3.8. Recogida de datos

3.8.1. Investigación cuantitativa

Para la metodología cuantitativa, se utilizó la escala CAVIDACE-Autoinforme, que es la evaluación de la CV de personas con DCA desarrollada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca. Esta herramienta consiste en una evaluación multidimensional sobre la autopercepción que tienen las personas con DCA sobre su CV. La escala cuenta con 2 apartados:

La primera parte trata sobre los datos sociodemográficos, algunos de estos datos los proporcionó la herramienta: género, localidad, estado civil, etiología y fecha de la lesión (16). Para tener una información más completa sobre los datos sociodemográficos se consultó en la base de datos de la asociación la siguiente información: nivel de estudios y nivel económico.

La segunda parte de la escala consiste en el cuestionario de CV, que es una adaptación de la Escala CAVIDACE, donde se modificó la redacción de las preguntas a primera persona y disminuyó el número de preguntas de 80 a 40 (45). Cada pregunta consta de 4 posibles respuestas donde la persona puede escoger solo una, que son las siguientes: nunca, algunas veces, frecuentemente, siempre (16).

Estas preguntas, al igual que en la escala original, están repartidas en 8 dimensiones, que son las siguientes (16):

- “Bienestar emocional: se entiende como la satisfacción con la vida, el autoconcepto, la ausencia de estrés y sentimientos negativos, la sensación de seguridad personal” (16).
- “Relaciones interpersonales: incluye las relaciones familiares, sociales y la comunicación” (16).
- “Bienestar material: se refiere las condiciones de vivienda, acceso a servicios y centros, materiales necesarios para el acceso a información, como por ejemplo periódico, televisión, música, entre otros” (16).
- “Desarrollo personal: incluye la capacidad de resolver problemas, las habilidades y capacidades, procesos de aprendizaje y

CV y ocupaciones de las personas con DCA

enriquecimiento personal, así como las ABVD” (16).

- “Bienestar físico: los aspectos relacionados con esta dimensión son la alimentación, salud física, actividad física, movilidad” (16).
- “Autodeterminación: se refiere a los valores de la persona, como son las metas, elecciones, decisiones, opiniones y preferencias personales” (16).
- “Inclusión social: se entiende como la integración, participación social y los apoyos” (16).
- “Derechos: en esta dimensión se evalúan aspectos como el respeto, conocimiento y la capacidad de defender los derechos y la intimidad” (16).

La Escala CAVIDACE-autoinforme proporciona una serie de correcciones. En primer lugar, se realiza la suma de todas las puntuaciones directas de cada una de las dimensiones, que van de 0 a 3. Posteriormente, la herramienta proporciona una tabla de conversión de las puntuaciones directas a las puntuaciones estandarizadas que se muestran a continuación en la tabla II (16):

Tabla II: Relación entre puntuaciones directas y sus puntuaciones estandarizadas

Puntuación estándar	Bienestar emocional	Relaciones interpersonales	Bienestar material	Desarrollo personal	Bienestar físico	Autodeterminación	Inclusión social	Derechos
17	15	15	15	15	15	15	15	15
14	17			13-14			14	
13	13	14		12	14	14	13	
12	12	12-13	14	11	13	13	11-12	14
11	11	11	13	10	12	12	9-10	13
10	10	10	12	8-9	10-11	10-11	8	12
9	9	9	11	7	9	8-9	6-7	11
8	8	7-8	10	6	8	7	5	10
7	7	6	8-9	5	7	5-6	4	9
6	5-6	3-5	7	4	6	4	3	8
5	4	2	5-6	3	5	3	2	7
4	3	1	3-4	2	4	2	1	6
3	2	0	2	1	3	1	0	5
2	0-1		1	0	2	0		3-4
1			0		0-1			0-2

Por último, para calcular el índice de CV, se suman todas las puntuaciones estandarizadas, mostradas en la tabla II, de las dimensiones. Esta relación

CV y ocupaciones de las personas con DCA

de las puntuaciones estándar total junto con índice de CV, se puede consultar a continuación en la tabla III (16):

Tabla III: Asociación entre puntuaciones estandarizadas e índice de CV

Puntuación estándar total	índice de CV	Puntuación estándar total	índice de CV	Puntuación estándar total	índice de CV
32	59	68	88	90	110
33	63	69	89	91	111
34	65	70-71	90	92	112
35-42	67	72	91	93-94	113
43-48	71	73	92	95	114
49-50	73	74-75	93	96	115
51	74	76	95	97	117
52	75	77	97	98-99	118
53-54	76	78-79	99	100	120
55	77	80	100	101	121
56-57	78	81	101	102	122
58	79	82-83	103	103	124
59-60	80	84	104	104	126
61	82	85	105	105	129
62-63	83	86	106	106	130
64	84	87	107	107	131
65	85	88	108	108	132
66-67	86	89	109	109-111	135

3.8.2. Investigación cualitativa

Para la metodología cualitativa, se realizó una entrevista semiestructurada, siendo una de las técnicas más utilizadas para la investigación cualitativa. La entrevista semiestructurada consiste en un guion de preguntas, no siendo necesario seguir el orden, ya que el/la investigador se va ajustando al discurso de la persona entrevistada (46).

Las entrevistas tuvieron lugar en las diferentes salas de Adaceco, dependiendo de la disponibilidad de la asociación, pero siempre con un enfoque de preservar la intimidad durante su realización. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 30 y 40 minutos.

En cuanto al guion de la entrevista, cuenta con 6 preguntas, las 2 primeras y la última están relacionadas con su CV. El resto de las preguntas tratan sobre cómo realiza y qué satisfacción le produce realizar diferentes ocupaciones en su día a día. Estas entrevistas fueron grabadas y transcritas, informando previamente a las personas participantes. En el Apéndice IV se puede consultar el guion de la entrevista semiestructurada. Además, durante la realización de las entrevistas se realizó una

observación participante analizando cómo era el lenguaje no verbal de la persona, por ejemplo, su postura corporal, gestualización, los silencios durante su discurso. Posteriormente fue recogida esta observación en el diario de campo (47).

3.9. Características de la muestra

En la metodología cuantitativa se seleccionaron 9 personas, de todas las participantes que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión y aceptaron participar en el estudio.

En el estudio cualitativo se seleccionaron 5 de las 9 personas participantes que habían participado en la fase cuantitativa, basándonos en el criterio de la saturación teórica. Esta decisión se tomó porque las entrevistas realizadas a cada una de las personas participantes no aportaron información nueva o de relevancia sustancial. Por lo que, se consideró que el grupo de las 5 personas seleccionadas era el adecuado, ya que sus respuestas abordaron una diversidad de información esencial para comprender el fenómeno de estudio (48).

En la tabla IV, se muestra la información codificada de las 9 personas participantes en el estudio. Se destacan en azul los que formaron parte de la metodología cualitativa:

Tabla IV: Características de la muestra

Participante	Género	Edad	Estado civil	Localidad residencia actual	Etiología	Año lesión
U1	Masculino	34	Soltero	Cerceda	TCE	2021
U2	Femenino	30	Soltera	Betanzos	ACV	2022
U3	Masculino	59	Casado	A Coruña	ACV	2022
U4	Masculino	31	Soltero	A Coruña	ACV	2021
U5	Masculino	25	Soltero	A Coruña	ACV	2021
U6	Femenino	47	Soltera	A Coruña	ACV	2022
U7	Masculino	47	Casado	A Coruña	TCE	2022
U8	Masculino	49	Divorciado	Betanzos	ACV	2022

U9	Femenino	44	Casada	A Coruña	Tumor	2022
----	----------	----	--------	----------	-------	------

3.10. Análisis de datos

El análisis de los datos del estudio se realizó de forma inicial de manera independiente, explicándose los procesos llevados a cabo a continuación. Por último, con el fin de detectar posibles incongruencias, se compararon los resultados de ambos estudios, tanto de la parte cualitativa, como de la parte cuantitativa (41).

3.10.1. Investigación cuantitativa

Para el análisis de datos del estudio cuantitativo, se utilizó el programa *Statistical Package for the Social Sciences*, que tiene capacidad de gestionar datos para los análisis estadísticos descriptivos (media y frecuencias) (49). Además, se han analizado varias asociaciones; sin embargo, debido al tamaño muestral, las asociaciones entre las diferentes variables no han sido determinantes, por tanto, en los resultados se muestran aquellas que han llamado la atención de las investigadoras y pueden dar lugar a debate.

Las variables analizadas en el presente estudio, y que fueron agrupadas en 2 valores, se muestran a continuación:

- Índice de CV: esta variable indica el valor sobre la CV, agrupándose los valores en aquellas personas que se encuentran por debajo de 100, indicando peor percepción de su CV, y las que se encuentran encima de 100, lo que sugiere una mejor CV.
- Bienestar emocional: esta variable se agrupa en dos valores. Aquellas puntuaciones que se acercan a los valores máximos significan mejor bienestar emocional, y los valores que se acercan a los valores mínimos de la escala, significan peor bienestar emocional. Estos 2 valores se describen como “mejor bienestar emocional” y “peor bienestar emocional”.
- Relaciones interpersonales: esta variable se agrupa en dos categorías. Las puntuaciones cercanas a los valores máximos reflejan niveles altos en sus relaciones personales, mientras que aquellas cercanas a los valores mínimos de la escala indican niveles

más bajos en relaciones personales. Estas categorías se describen como “mejor calidad en relaciones personales” y “peor calidad en relaciones personales”

- Género: esta variable tiene dos valores, masculino y femenino.
- Edad: esta variable se agrupó en dos valores, aquellos participantes menores de 35 años, y aquellos mayores de 35 años.

3.10.2. Investigación cualitativa

Para la metodología cualitativa, con anterioridad se mencionó que las entrevistas van a ser grabadas y transcritas. Fueron analizadas según el método de Braun y Clarke, mediante 5 fases (50–52):

- “Familiarización con la información transcrita” (50–52).
- “Generación de códigos” (50–52).
- “Búsqueda de temas” (50–52).
- “Definición y denominación de temas” (50–52).
- “Preparación del informe” (50–52).

3.11. Aspectos éticos-legales

Para el correcto desarrollo del trabajo de fin de grado, tanto la investigadora como las directoras se comprometieron a garantizar los aspectos éticos y legales. De esta forma, se respetaron las leyes éticas vigentes como la Ley orgánica 7/2021, de 26 de mayo de protección de datos personales tratados para fines de prevención, detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales (53). Así, se les entregó a las personas participantes la hoja de información y el consentimiento informado (véase en el apéndice V), donde se les indicó su derecho a la confidencialidad, anonimato y se les explicó cómo serán manejados sus datos durante el estudio. Asimismo, se les comunicó a las personas participantes que, una vez completada la recogida los datos, se les asignó un código, tanto en las transcripciones de las entrevistas como en las respuestas de la escala. Además, se les informó de que las grabaciones una vez transcritas, serán eliminadas posteriormente.

También para respaldar un correcto progreso para este estudio de

investigación, se siguió el Código Deontológico de la profesión de terapia ocupacional y valores de terapia ocupacional (54).

Previamente a realizar el estudio se le expuso a la directora de Adaceco, cuál era el objetivo de este estudio y la metodología que se va a llevar a cabo. Este documento de consentimiento informado a la asociación, apéndice III, refleja la autorización concedida por parte de la directora del centro para poder realizar el estudio de investigación con personas usuarias del centro, acceder a los datos confidenciales y comprometerse a cumplir con la ley de protección mencionada anteriormente.

4. Resultados

4.1. Investigación cuantitativa

En el presente apartado se muestran los resultados obtenidos a través de la Escala CAVIDACE-autoinforme. Por ello, se dividirá la presentación del análisis en 2 secciones: CV medida mediante la escala CAVIDACE-autoinforme y, las asociaciones entre CV y datos sociodemográficos.

4.1.1. CV medida mediante la escala CAVIDACE-autoinforme

La CV se puede interpretar con el índice de CV, el cual es la suma de las puntuaciones estandarizadas de cada dimensión. Así, como se muestra en la Ilustración I, la mayoría de las personas participantes (n=7) perciben su CV como buena, reflejándose que las puntuaciones están por encima de 100, siendo este el punto de corte, representado por la línea roja. Esto implica que las personas participantes evalúan su CV de manera positiva y/o satisfactoria, reflejando una percepción optimista de su situación actual en diversos aspectos de su vida.

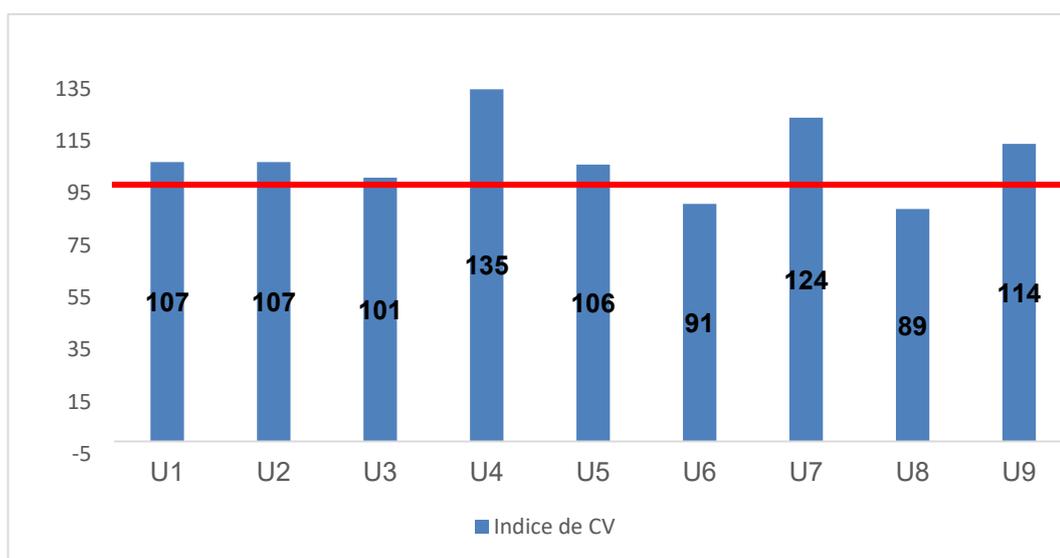


Ilustración 1: Índice de CV

A continuación, se muestran los datos estadísticos de las dimensiones de la escala, destacando la puntuación mínima y máxima, junto con su rango, además de la media aritmética y la desviación estándar. Como se observa en la Tabla V, las personas participantes perciben de manera más negativa las dimensiones de bienestar material y bienestar físico, mientras que

CV y ocupaciones de las personas con DCA

desarrollo personal y derechos las perciben de manera más positiva.

Tabla V: Resumen de las puntuaciones de las dimensiones de la escala CAVIDACE

Dimensiones	Media aritmética (Desviación estándar)	Puntuación mínima -Puntuación máxima (Rango)
Bienestar emocional	12,11 (\pm 4,08)	4-17 (13)
Relaciones interpersonales	11,11 (\pm 3,10)	7-17 (10)
Bienestar material	9,44 (\pm 2,13)	5- 12 (7)
Desarrollo personal	13,44 (\pm 2,96)	10- 17 (7)
Bienestar físico	8,78 (\pm 2,44)	5- 11 (6)
Autodeterminación	11,00 (\pm 2,00)	7- 13 (6)
Inclusión social	10,78 (\pm 4,35)	6- 17 (11)
Derechos	13,78 (\pm 3,90)	8-17 (9)

En la tabla VI, se exponen los resultados de 5 ítems de la escala que muestran un alto consenso entre las personas participantes. Destaca el hecho de que todas las personas participantes (n=9), concuerdan en que mantienen una buena relación con sus seres queridos, al igual que la que tenían previamente al DCA. Asimismo, expresan consenso respecto a que su entorno familiar y social respeta sus derechos como personas, haciendo hincapié en la preservación de la dignidad. Igualmente, todas las personas participantes concuerdan en que son capaces de llevar a cabo todas las actividades dentro de sus posibilidades. Además, la mayoría de las personas participantes (n=6) en su día a día realizan actividades físicas. También se destaca que 6 participantes indican que nunca se tomaron medidas para adaptar el entorno en el que viven tras el DCA.

Tabla VI: Aspectos sobre la CV de personas con DCA

Ítem	Nunca N (%)	Algunas veces N (%)	Frecuent emente N (%)	Siempre N (%)
Mantener la relación con personas cercanas (Pregunta 6)	0 (00,0%)	0 (00,0%)	0 (00,0%)	9 (100%)
Respetar su dignidad (Pregunta 40)	0 (00,0%)	0 (00,0%)	0 (00,0%)	9 (100%)
Hacer cosas dentro de sus posibilidades (Pregunta 20)	0 (00,0%)	0 (00,0%)	0 (00,0%)	9 (100%)
Realizar actividad física (Pregunta 24)	0 (00,0%)	2 (22,2%)	1 (11,1%)	6 (66,7%)
Adaptar el entorno (Pregunta 11)	6 (66,7%)	0 (00,0%)	2 (22,2%)	1 (11,1%)

4.1.2. Asociaciones entre CV y datos sociodemográficos

En este apartado se presentan las relaciones más destacables entre 2 dimensiones de la Escala CAVIDACE-autoinforme y los datos sociodemográficos. En la tabla VII, se muestra la relación entre la dimensión bienestar emocional y la variable género. Las principales conclusiones es que todos los hombres (n=6) perciben satisfactorio su estado emocional.

Tabla VII: Asociación entre bienestar emocional y género.

		Género	
		Masculino	Femenino
Bienestar emocional	Mejor bienestar emocional	6 (66,7%)	1 (11,1%)
	Peor bienestar emocional	0 (00,0%)	2 (22,2%)

En la tabla VIII, se muestra la relación entre relaciones interpersonales y edad. Todos los participantes menores de 35 años consideran que tienen unas buenas relaciones interpersonales (n=4), es decir, están satisfechos con sus relaciones familiares, sociales, sexuales.

Tabla VIII: Asociación entre relaciones interpersonales y edad

		Edad	
		Menores de 35	Mayores de 35
Relaciones interpersonales	Mejor calidad de las relaciones personales	4 (44,4%)	2 (22,2%)
	Peor calidad en relaciones personales	0 (0,00%)	3 (33,3%)

4.2. Investigación cualitativa

En este apartado se describen y exponen las categorías que emergieron tras el análisis de las entrevistas semiestructuradas. Al explorar en profundidad las experiencias y perspectivas de las personas entrevistadas, se logró obtener una visión más completa sobre el fenómeno de estudio.

Las temáticas emergentes fueron los siguientes: “Diferentes perspectivas sobre la CV”, “Cambios en la participación ocupacional y adaptaciones a un nuevo contexto”, “Reconstrucción de las relaciones familiares y personales”.

4.2.1. Diferentes perspectivas sobre la CV

En este apartado se muestra cómo las personas participantes comprenden el concepto de CV. Además, describen cómo perciben actualmente su CV e identifican ocupaciones que son esenciales para mejorarla.

A la hora de definir el concepto de CV, se ha observado la diversidad de respuestas a la hora de otorgarle un significado concreto, dada la complejidad del término que muchas veces es difícil de definir con palabras. Las personas participantes describen la CV como disfrutar del momento presente y de los diferentes momentos de la vida, así como estar satisfecho con uno mismo y las personas que les rodean.

“[...] disfrutar de la vida; lo que disfrutas del momento [...]”. (U2)

“La calidad de vida es estar a gusto en todo momento y estar a gusto contigo mismo y con el entorno.” (U9)

“[...], o que é ben para ti ou ben para os que teñas cerca [...]” (U1)

Todas las personas participantes afirmaron que tenían buena CV, ya que en muchos casos realizan ocupaciones de manera independiente y sienten satisfacción por ello. No obstante, a pesar de ello, algunas de las personas participantes comparaban su CV actual con la anterior al DCA y expresaban su deseo de recuperar al máximo ese estado previo. En otros casos, alguna persona participante refiere querer recuperar ocupaciones que en la actualidad no realizan, siendo la capacidad de conducir una de sus metas.

“A miña calidad de vida agora, pois é innegablemente boa [...]” (U1)

“Ahora es buena [...] Hoy en día puedo hacer todo. Me siento bien por ello.” (U2)

“No es mala, pero no está al nivel de..., no tengo la calidad de vida [...] a pre-hemorragia cerebral [...]” (U9)

“Conducir, pero despois quitando eso xa teño unha calidad, non boa, pero normal” (U1)

4.2.2. Cambios en la participación ocupacional y adaptaciones a un nuevo contexto

En esta categoría se evidencia la participación ocupacional de las personas entrevistadas. En sus discursos describen la repercusión negativa, que tuvo el DCA en sus fases iniciales a la hora de llevar a cabo ocupaciones que realizaban previamente. Actualmente, comentan que son independientes en la mayoría de sus ocupaciones, aunque en algunas actividades se

tuvieron que adaptar para poder desempeñarlas de manera independiente. Inicialmente, en las entrevistas los participantes expresan sus experiencias acerca de la pérdida de autonomía y necesidad de apoyo a la hora de realizar ciertas ocupaciones, especialmente durante su estancia hospitalaria.

“[...] también para ducharme, que tenían que hacerlo en el hospital, tenían que hacerlo ellas. Porque yo estaba muy mal [...]” (U2)

“[...] cuando estuve con el postoperatorio me ayudaban [...]” (U9)

En la actualidad, las personas participantes al referirse tanto a las ABVD, (vestido, higiene y arreglo personal y ducha/ baño), como a las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), (preparación de los alimentos y las tareas de limpieza) expresan en sus discursos que son independientes en dichas ocupaciones.

“Soy bastante autónomo, qué decir, en el aseo personal [...]” (U9)

“Y me ducho yo solo” (U4)

“Las tareas de casa las hago yo [...]” (U5)

Asimismo, en su día a día, salir a caminar es una de las ocupaciones más frecuentes entre las personas participantes.

“[...] Nese caso, despois o que máis fago, paseo... deportes non podo, exercicios así, digamos brutos [...]” (U1)

“Voy a pasear [...] Paseo, media hora casi siempre.” (U4)

No obstante, han tenido que ajustar sus rutinas y ocupaciones para adaptarse a su nuevo estilo de vida, modificado mediante diferentes estrategias para fomentar su independencia. Estos reajustes se ven reflejados en las ABVD.

“Agora mellor sí, porque agora déixoa algo mais larga e pásolle a máquina, é ala, así afeito aquí por el cuello”. (U1)

“[...] me visto sentado la parte de abajo” (U4)

“[...] una ducha casi como haría antes, con la cautela de, una, de no resbalar y generalmente utilizo otro baño, que es ducha y no bañera, [...]” (U9)

Una de las limitaciones más comentadas que impacta en la participación ocupacional es la fatiga, que implica la necesidad de realizar descansos y de aumentar el tiempo destinado a las ocupaciones, sobre todo en aquellas

que exigen mayor esfuerzo físico como la deambulación o las labores de limpieza del hogar.

“[...] pasear, paseo moito, hasta que teño que parar, [...]” (U1)

“[...] Cojo un aspirador de mano o empiezo por un mueble y si antes pudiera hacerlo en 20 minutos, ahora a los 20 minutos estoy cansada ya y tengo que parar y luego seguir.” (U9)

Otras de las ocupaciones comentadas en el discurso de las personas participantes es su actividad laboral actual. Teniendo en cuenta que han presentado el episodio de DCA en los dos últimos años, la mayoría de las personas participantes en la actualidad se encuentran en una situación de baja laboral, ya que habitualmente deben pasar más de 18 meses para poder tramitar del certificado de discapacidad o están a la espera de la resolución.

“Es que sigo de baja [...], entonces en tema trabajo, nada a hoy en día” (U2)

“[...] Yo ahora mismo estoy de baja [...]” (U9)

A raíz de DCA, las personas participantes expresan que han dejado de participar en ciertas ocupaciones debido a la complejidad de estas o la falta de oportunidad.

“Si, deixei de pescar [...] non sei se poderia, porque non é, ósea, non é lanzar unha caña e sentarse. [...]” (U1)

“Sí, sobre todo el deporte [...]” (U9)

“Sí, jugar al fútbol [...] ahora mismo ya no puedo estar federado [...]” (U5)

Asimismo, algunas personas dejaron de realizar ciertas ocupaciones, debido a las consecuencias adversas que implicaban. Un ejemplo de ello es el malestar experimentado como dolor de cabeza, al participar en ocupaciones que involucraran ruido, especialmente en ambientes concurridos. Otro ejemplo es permanecer mucho tiempo en la misma posición.

“[...] me cuesta más quedar con gente [...] me acostumbré, porque no me quedaba otra.” (U2)

“[...] no aguanto de pie en una misma posición, pero es que empiezo a sudar, me empieza a picar todo el cuerpo” (U5)

Por otro lado, a raíz del DCA muchas de las personas participantes tuvieron la oportunidad de explorar nuevas ocupaciones, sobre todo en actividades

de ocio, que antes no podían realizar por la falta de tiempo. Algunas de las actividades de ocio comentadas es viajar. También, algunas personas participantes descubrieron una nueva forma de mantenerse activos, principalmente cognitivamente, en su tiempo libre al involucrarse en juegos de mesa junto con su familia.

“[...] viaxar, porque antes non viaxaba case nunca. Agora si... Agora cando podo.” (U1)

“[...]Pues ahora juego mucho con mi familia y le doy mucha más importancia tener el cerebro más activo [...]” (U2)

“Xogar ao ajedrez porque desde que vin do hospital [...]” (U1)

4.2.3. Reconstrucción de las relaciones familiares y personales

Esta temática aborda las experiencias de las personas participantes en cuanto a su relación con familiares y amigos tras el DCA. En este sentido, todas las personas participantes afirmaron que su relación con sus familias y amigos no experimentó cambios significativos después del DCA.

“Ah, eso sigue como antes, eso non, aí tampoco cambiou nada, sigue como antes.” (U1)

“Es buena, sí, sí, Eso no cambió.” (U4)

Así mismo, en las entrevistas, se evidencia que las personas participantes recibieron apoyo de sus familiares y amigos durante esta nueva situación. Este respaldo se refleja en expresiones de agradecimiento manifestadas por las personas participantes hacia sus familiares.

“[...] He estado muy arropada, [...] con mi familia [...]” (U9)

“[...] bueno, darle as grazas a miña irmán [...]” (U1)

Aunque algunos participantes señalan que en las fases iniciales del DCA, algunas relaciones interpersonales se distanciaron, explican que la razón principal fue la falta de información sobre cómo actuar en esta nueva situación. No obstante, a medida que el tiempo avanzaba, las personas cercanas comenzaban a comprender mejor la realidad del DCA.

“[...] Tanto con familiares como con amigos [...] noté como la falta de..., es que es el desconocimiento. [...]” (U2)

“[...] mucha gente que no tiene ni idea de lo que es un ictus [...]” (U5)

“Poquito a poco, pues como que van entendiendo, también van sabiendo cómo tratarte” (U2)

5. Discusión

En el presente estudio se aborda la CV de las personas con DCA, teniendo como objetivo analizar tanto aspectos objetivos como subjetivos de la misma. Además, a través de esta investigación se busca comprender desde diferentes perspectivas cómo el DCA influye sobre la CV y las ocupaciones de las personas que lo experimentan.

En relación con el concepto de CV, es relevante destacar los trabajos de Herrero y Gómez y Verdugo y colaboradores, empleándose en ambos la escala CAVIDACE-autoinforme. Dichas investigaciones arrojaron resultados con índices de CV de 103,67 y 108,22 respectivamente. En el presente estudio, se muestra que la mayoría de las personas participantes se aproximan a las puntuaciones reportadas en dichas investigaciones, reflejando una valoración positiva de la CV (29, 55).

En esta línea, es de resaltar que en el discurso de las personas participantes de este estudio se observa que estas perciben su CV actual de manera favorable, concordando con las conclusiones extraídas del análisis de los datos de la escala CAVIDACE-autoinforme.

Por otra parte, no existe un consenso claro entre las puntuaciones recogidas de las diferentes dimensiones presentes en la Escala CAVIDACE-autoinforme. En el estudio de Herrero y Gómez, los valores más altos se encuentran reflejados en el área de las relaciones personales, mientras que, en el estudio de Verdugo y colegas, se refleja como la dimensión destacada es la inclusión social. Sin embargo, en el presente estudio destaca el ítem sobre los derechos (29, 55). Esto es apoyado por el estudio de Aza y otros investigadores. En él se observa que las dimensiones que recogen los valores más elevados son los derechos y el bienestar material (30).

Por otro lado, los resultados son coincidentes en relación al área con menores puntuaciones, que en este caso es el bienestar físico, presentando resultados similares, tanto en estudios que emplean la escala CAVIDACE-autoinforme como en aquellos que utilizaron otras escalas para medir la CV (11, 55, 56).

Además de las dimensiones evaluadas por la escala, la percepción actual de la CV se ve influenciada por la comparación de su situación actual con su experiencia anterior al DCA, como señala el estudio de Gavrilá Laic y colegas, en donde indican que esta comparación se da de manera habitual, especialmente si existe cambios significativos a nivel funcional (57).

Por otro lado, en el discurso de las personas participantes perciben como buena su CV, debido a que participan de manera independiente en sus ocupaciones significativas, coincidiendo con los resultados de los estudios de Moon y otros investigadores, como se menciona en el estudio de White, que destaca que la participación en ocupaciones influye de manera positiva sobre la percepción de la CV de las personas (31, 38).

En la literatura científica, se destaca como pilar fundamental el apoyo familiar y social. La presente investigación refleja que las personas participantes resaltan que el respaldo de la familia es una parte esencial en su CV, relación respaldada por investigaciones previas (11, 23, 30).

Asimismo, las respuestas de las personas participantes relevan la necesidad de recuperar la ocupación de la conducción, la cual destacan como actividad deseada para lograr una mayor satisfacción con su CV. Este hallazgo coincide con la investigación de Alessandro y colaboradores, que señala que retomar la conducción tiene un impacto positivo en la CV (58).

En esta línea, la literatura científica sugiere que las mujeres tienden a percibir peor su CV en comparación con los hombres. Sin embargo, el estudio de Krenz y colegas no ha encontrado una relación clara entre género y CV (23, 29, 30, 59, 60).

Por otra parte, se ha observado una relación, que no resulta estadísticamente significativa, entre el género y el bienestar emocional. Según estos hallazgos, los hombres tienden a percibir mejor su bienestar emocional que las mujeres. En el estudio de Herrero y Gómez, se exploró la relación entre las variables mencionadas anteriormente, aunque en esta investigación no se pudo determinar cuál de los géneros percibe mejor el bienestar emocional (29).

El DCA tuvo una repercusión negativa en las ocupaciones de las personas,

principalmente en las fases iniciales, como se muestra en la categoría “cambios en la participación ocupacional y adaptaciones a un nuevo contexto”. Durante este periodo, las personas participantes comentan que tuvieron una mayor dependencia de 3ª personas, concordando con Barrera y colegas.

En la actualidad, las personas participantes de este estudio mencionan en sus discursos que son independientes, destacando ocupaciones específicas en las ABVD, como son la higiene y el arreglo personal y la ducha/ baño. En cuanto a las AIVD resaltan las tareas de limpieza del hogar y preparación de alimentos. Este hallazgo se alinea con el estudio de Sansonetti y otros investigadores, cuyos resultados indican que las personas tienden a priorizar las actividades de autocuidado y mantenimiento del hogar (24).

Asimismo, en este estudio, las personas participantes tuvieron que realizar adaptación en sus ocupaciones con el objetivo de promover su independencia y así tener una mayor satisfacción, coincidiendo con las conclusiones del artículo de Solano y Bailón. (61).

Las personas participantes comentan en sus discursos que han dejado de participar en ocupaciones debido a la complejidad y consecuencias físicas que les causaba hacerlas. Este hallazgo coincide con la investigación de Harrison y colaboradores, quienes destacan que las secuelas físicas tras el DCA representa un obstáculo para la realización de ciertas ocupaciones (62).

En contraste, las personas participantes señalan que, tras el DCA, han incorporado nuevas ocupaciones como es por ejemplo viajar, esto concuerda con el estudio de Lázaro, el cual indica que el turismo es una de las ocupaciones que más demandan las personas con discapacidad (63).

No obstante, se observa que al inicio del DCA puede producirse un distanciamiento en las relaciones personales debido al desconocimiento sobre el DCA y a la posible dificultad de comprensión sobre la manera adecuada de actuar. Esta observación coincide con los resultados del estudio de Aza y colaboradores (45).

En lo que respecta a las relaciones con la familia y amigos, se refleja tanto en los resultados obtenidos en la escala CAVIDACE-autoinforme y en las entrevistas que no existen cambios significativos, concordando con diversas investigaciones en las que afirman que todas las personas participantes mantuvieron las relaciones de familia y amigos tras el DCA y que en algunos casos se habían reforzado (10, 29, 64).

5.1. Límites en el estudio

Es importante indicar que este estudio presenta diversas limitaciones que pudieron influir sobre los resultados y a su posterior análisis.

La primera es el limitado tamaño muestral, pudiendo restringir la aparición de datos estadísticamente significativos.

Se identificó otra limitación, reflejada en el ítem “adaptar el entorno” de la tabla VI, donde la mayoría de las personas participantes seleccionaron la opción “nunca”. Esta respuesta se debió a que no fue necesario realizar adaptaciones en sus hogares, ya que tuvieron una buena recuperación tras el DCA. Sin embargo, la escala CAVIDACE-autoinforme refleja esta situación indicando que las personas no tuvieron la oportunidad de adaptar su hogar por necesidad, reflejando esta situación como negativa, cuando en realidad es positiva.

5.2. Futuras líneas de investigación

Teniendo en cuenta lo comentado con anterioridad, se exponen las futuras líneas de investigación:

- Aumentar el tamaño muestral, con la finalidad de poder obtener unos resultados más significativos, ampliando la investigación llevándola a cabo en más instituciones especializadas en DCA.
- Realizar un estudio longitudinal que conlleve un seguimiento a lo largo de un periodo de tiempo de cómo se modificando la perspectiva que tienen las personas sobre su CV.
- Realizar un estudio comparativo con mayor muestra para extraer conclusiones sobre la relación entre las diferentes dimensiones de la Escala CAVIDACE-autoinforme.

CV y ocupaciones de las personas con DCA

- Identificar la falta de consenso entre las dimensiones mejor puntuadas en la escala CAVIDACE-autoinforme.
- Explorar la influencia respecto a la calidad de vida sobre la situación previa al DCA y la situación tras el DCA.

6. Conclusión

Tras los datos obtenidos, las conclusiones que se pueden extraer de este estudio de investigación son:

- La mayoría de las personas participantes tienden a valorar positivamente su CV, reflejando una percepción favorable tanto en las puntuaciones de la escala CAVIDACE-autoinforme como en sus propios discursos.
- En cuanto a las dimensiones de la escala, se observa una falta de consenso claro entre los estudios de las dimensiones mejor puntuadas, mientras que hay una coincidencia con la dimensión peor puntuada, siendo el bienestar físico.
- Algunos factores que afectan de manera positiva a la CV son el hecho de poder realizar de manera independiente sus ocupaciones significativas y el apoyo social.
- El apoyo y acompañamiento de los familiares han destacado por su importancia e influencia en todo el proceso de rehabilitación de la persona con DCA.

7. Agradecimientos

Me gustaría iniciar estas primeras líneas dándole a las gracias a mis directoras del trabajo de fin de grado. Gracias Inés y Carmen por confiar en mí desde el primer momento, por todo lo enseñado durante este proceso. También por sacar mis puntos fuertes a la luz y por reforzar esos puntos débiles y por aportar que sacara ese extra de motivación.

A todas las personas usuarias como a los profesionales de la asociación, gracias por incluirme como una más y que aprendería mucho durante las prácticas. Agradecer también a las personas que participaron en mi trabajo de fin de grado por su tiempo y por aportar información tan curiosa y necesaria para poder seguir investigando para mejorar la CV de las personas.

Gracias toda mi familia por apoyarme en todos los momentos de mi vida, en especial a mis padres y hermano, que me vieron en todo el proceso y me aconsejaban y animaban en todo momento.

También agradecer a Marta, Sara, Paula y Nerea por estos 4 años que fueron geniales entre risas, viajes, cenas y otras muchas cosas más que os hacen especiales.

Agradecer a mis amigas de toda la vida, Rocío y Yara, por distraerme en momentos, dando unos paseos hasta el centro de la ciudad y alrededores y mejorar como persona. Mencionar también a mis compañeros de baloncesto, en especial a Natalia y Pelayo por alejarme un poco del tema de estudios. Y como no olvidarme de Ángel y Lucia por ir a acompañarme y motivarme en los entrenamientos y que por un momento breve no pensara en los estudios.

Por último, le quería dedicar estas últimas palabras a mi abuela que la considera como una segunda madre, gracias por enseñarme a ser tan amable y ayudar a la gente y siempre mostrar una sonrisa. Allí donde estés siempre me seguirás apoyando y alegrando por mis éxitos.

8. Bibliografía

1. Daño Cerebral Adquirido. Federación Española de Daño Cerebral Adquirido [Internet]. Madrid: [citado 7 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://fedace.org/>.
2. Fernández M, Aza A, Verdugo MÁ. Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: un estudio de la situación por comunidades autónomas. Rev Neurol. [Internet]. 2022; [citado 6 de junio de 2023] 74(8):245-257 .Doi: 10.33588/rn.7408.2021372.
3. Alberdi F, Iriarte M, Mendía Á, Murgialdai A, Marco P. Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. Med Intensiva. [Internet]. 2009; [citado 28 de junio de 2023] 33(4):171-181. Doi: 10.1016/S0210-5691(09)71213-6.
4. Vargas V, López N. Terapia ocupacional asistida con perros: estudio experimental con personas con daño cerebral adquirido dog-assisted occupational therapy: experimental study with people with an acquired brain injury.TOG. [Internet] 2021; [citado 29 de junio de 2023] 18(2):92-100. Doi: S1885-527X2021000200002.
5. Gómez M^a A. Rehabilitación neuropsicológica holística: evolución cognitiva y calidad de vida de pacientes con daño cerebral adquirido. Siglo Cero. [Internet]. 2023; [citado 29 de junio de 2023] 54(2):93-114. Doi: 10.14201/scero202354227894.
6. Pardo MP, de la fuente C, Blasco M, Fatás B. Terapia ocupacional en el abordaje multidisciplinar en pacientes que han sufrido un accidente cerebral. RSI [Internet]. 2023 [citado 3 de julio de 2023]; 4(4): Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com>.
7. Soto A, Guillén F, Morales G, Muñoz S, Aguinaga I, Fuentes R. Prevalence and incidence of ictus in Europe: systematic review and meta-analysis. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2022 [Citado 21 de junio de 2023]:45(1):e0979. Doi: 10.23938/ASSN.0979.
8. Silva M, Ramos C. Etiología del Daño Cerebral: Un Aporte Neuropsicológico en su Construcción Teórica (Primera Parte). REN. [Internet]. 2021; [citado 28 de junio de 2023] 30(1):154-165. Doi:

- 10.46997/revecuatneurol30100154.
9. Labra I, Altable M. Traumatismo craneoencefálico y secuelas. Rev Fac Med. [Internet] 2021; [citado 28 de junio de 2023] 17(1). 65-74. Doi: 10.33588/rn.3301.2001103.
 10. Aza A, Verdugo MÁ, Orgaz MB, Amor AM, Fernández M. Predictive Factors of Self-Reported Quality of Life in Acquired Brain Injury: One-Year Follow-Up. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2021 [citado 29 de junio de 2023]; 18(3):927. Doi: 10.3390/ijerph18030927.
 11. Mendoza G, Aguilar I, Montenegro K. Alteraciones psicosociales y dimensiones de la calidad de vida en pacientes con daño cerebral adquirido. Hum Med. [Internet] 2022; [citado 6 de junio de 2023] 22(3):650-672. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202022000300650&lng=es.
 12. Polonio P, Romero DM. Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido. Madrid: Médica Panamericana; 2010.p. 527.
 13. González B. Alteraciones visuales, atencionales y perceptivas después de un daño cerebral adquirido: aportaciones desde la neuropsicología. Rev. Discap. Vis. [Internet]. 2014; [citado 7 de junio de 2023] 64: 46-61. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202022000300650&lng=es.
 14. Fernández E, Pérez AE, Crespo M. Fundamentos teóricos, metodológicos y prácticos de la rehabilitación cognitiva en adultos con daño cerebral adquirido. Rev Cub Med Fis Rehab. [Internet]. 2021; [citado 28 de junio de 2023] 13(2): 1-21. Disponible en: <https://revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/531>.
 15. Garzón JP, López LA, Mendoza JA, Gómez R, Silva FA. Correlación de EQ-5D y mRS en ataque cerebrovascular isquémico: un estudio multicéntrico de corte transversal. Revista salud Uis. [Internet]. 2023; [citado 29 de junio de 2023] 55(1): 38. Doi: 10.18273/saluduis.55.e:23039.
 16. Verdugo MA, Aza A, Orgaz B, Fernández M, Gómez LE, Amor A. Escala

- CAVIDACE Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral Autoinforme [Internet]. Publicaciones del inico; 2020. [citado el 22 de junio de 2023]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2020/05/Herramientas-16-2020-COMPLETO.pdf>
17. Verdugo MA, Gómez LE, Fernández M, Aguayo V, Arias B. Escala CAVIDACE Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral [Internet]. Publicaciones del inico; 2018. [citado 2 de junio de 2023]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/idos/F8/FDO27366/Herramientas13.pdf>
18. World Federation of Occupational Therapists Acerca de la terapia ocupacional [Internet]. Suiza; 2012 [citado 19 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.wfot.org>.
19. Rosa C, Padín M, Ríos R, Rico P, Adriana C, Álvarez Á, et al. Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional: Dominio y Proces 53 Adaptación al español del documento: American Occupational Publication y Divulgación: terapia ocupacional: Dominio y Proceso. 4º ed: Revista americana de terapia ocupacional; 2010. p.92.
20. Aza Hernández A. Estudio longitudinal de la calidad de vida en personas con daño cerebral [tesis doctoral]. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2021. Disponible en: <https://gredos.usal.es>
21. Urzúa MA, Caqueo-Úrizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Ter Psicológica. [Internet]. 2012; [citado 7 de junio de 2022] 30(1):61-71. Doi: 10.4067/S0718-48082012000100006.
22. Lima EP. Factores clínicos y sociodemográficos asociados a la calidad de vida en supervivientes de ictus e infarto agudo de miocardio [tesis doctoral] Huelva: Universidad de Huelva; 2022. Disponible en: <https://rabida.uhu.es>
23. Mesa Y, Fernández O, Hernández TE, Parada Y. Calidad de vida en pacientes sobrevivientes a un ictus al año de seguimiento Quality of life in post-stroke patients at one year follow-up. Medisur. [Internet]. 2016; [citado 29 de junio de 2023] 14(5): 516-526. Diposnible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-

- 897X2016000500007&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1727-897X.
24. 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*. [Internet]. 2018; [citado 5 de enero de 2023] 65(6):512-522. Doi: 10.1111/1440-1630.12492.
 25. Cacciavillani MF. Participación ocupacional y cuidados en personas con daño cerebral adquirido. Estudio de caso durante el período de rehabilitación y seguimiento [tesis doctoral]. Lanús: Universidad Nacional de Lanús.; 2018 .Disponible en: <http://www.repositoriojmr.unla.edu.ar/>
 26. Durocher E, Gibson BE, Rappolt S. Justicia ocupacional: Una revisión de conceptos. *J Occup Sci*. [Internet]. 2021; [citado 9 de agosto de 2023] 28(4):561-573. Doi: 10.1080/14427591.2019.1616359.
 27. Hocking C. La justicia ocupacional como justicia social: La demanda moral de la inclusión. *J Occup Sci*. [Internet]. 2022; [citado 9 de agosto de 2023] 29(2):170-185. Doi: 10.1080/14427591.2020.1820661.
 28. Cuesta C, Alegre J. Participación Social. La medida de resultado más esperada en neurorrehabilitación. *J Move Ther Sci*. [Internet]. 2022; [citado 9 de agosto de 2023] 4(2):435-441. Doi: 10.37382/jomts.v4i2.648.
 29. Herrero M, Gómez C. Estudio sobre la autopercepción de calidad de vida en ictus mediante la escala cavidade- autoinforme: estudio descriptivo. *TOG*. [Internet]. 2022; [citado 4 de enero de 2023] 19(2):88-96. Doi: S1885-527X2022000300003.
 30. Aza A, Verdugo MÁ, Orgaz MB, Andelic N, Fernández M, Forslund MV. The predictors of proxy- and self-reported quality of life among individuals with acquired brain injury. *Disabil Rehabil*. [Internet]. 2022; [citado 29 de junio de 2023] 44(8):1333-1345. Doi: 10.1080/09638288.2020.1803426.
 31. Moon K, Jang W, Park HY, Jung M, Kim J. The Effects of Occupation-Based Community Rehabilitation for Improving Activities of Daily Living and Health-Related Quality of Life of People with Disabilities after Stroke Living at Home: A Single Subject Design. *Occup Ther Int* [Internet]. 2022 [citado 5 de enero de 2023];2022: 10. Doi: 10.1155/2022/6657620.
 32. Lannin NA, Clemson L, Drummond A, Stanley M, Churilov L, Laver K, et al.

- Effect of occupational therapy home visit discharge planning on participation after stroke: protocol for the HOME Rehab trial. *BMJ Open*. [Internet]. 2021; [citado 29 de junio de 2022]11(7): e044573. Doi: 10.1136/bmjopen-2020-044573.
33. Brands I, Custers M, Van Heugten C. Self-efficacy and quality of life after low-intensity neuropsychological rehabilitation: A pre-post intervention study. *NeuroRehabilitation*. [Internet]. 2017; [citado 29 de junio de 2023] 40(4):587-594. Doi: 10.3233/NRE-171446.
34. Ho SH, Lin CJ, Kuo FL. The effects of gardening on quality of life in people with stroke. *Work Read Mass*. [Internet]. 2016; [citado 30 de junio de 2022] 54(3):557-67. Doi: 10.3233/WOR-162338
35. Eroğlu M, Karapolat H, Atamaz F, Tanıgör G, Kirazlı Y. Occupational therapy assessment and treatment approach in patients with subacute and chronic stroke: A single-blind, prospective, randomized clinical trial. *Turk J Phys Med Rehabil*. [Internet]. 2020; [citado 30 de junio de 2023] 66(3):316-328. Doi: 10.3233/WOR-162338
36. Takashi N, McCarthy MJ, Suzuki R, Ogahara K, Ono-Kihara M, Kihara M, et al. Association of patient quality of life with the degree of agreement in the perceptions of patient disability within the stroke patient-rehabilitation therapist dyad: A cross-sectional study in postdischarge rehabilitation setting. *BMJ Open*. [Internet]. 2021; [citado 30 de junio de 2023] 11(5): e043824. Doi: 10.1136/bmjopen-2020-043824
37. Libeson L, Downing M, Ross P, Ponsford J. The experience of return to work in individuals with traumatic brain injury (TBI): A qualitative study. *Neuropsychol Rehabil*. [Internet]. 2020; [citado 30 de junio de 2023] 30(3):412-429. Doi: 10.1080/09602011.2018.1470987.
38. White BP. Exploring Participant Perceptions of a Community-Based Program for People With Brain Injury. *OTJR Occup Particip Health*. [Internet]. 2020; [citado 28 de junio de 2023] 40(4):245-252. Doi: 10.1177/1539449220915853
39. Roelke MB, Jewell VD, Radomski MV. Return-to-Activity: Exploration of Occupational Therapy in Outpatient Adult Concussion Rehabilitation.

- OTJR Occup Particip Health. [Internet]. 2022; [citado 2 de julio de 2023] 42(4):333-343. Doi: 10.1177/15394492221108649.
40. Wisdom J, Creswell J. W. Mixed Methods: Integrating Quantitative and Qualitative Data Collection and Analysis While Studying Patient-Centered Medical Home Models. AHRQ. [Internet]. 2013; [citado 5 de enero de 2023] (13):1-5 Disponible en: <https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/ncepcr/tools/PCMH/mixed-methods.pdf>.
41. Molina M, Ochoa C. Estudios observacionales (I). Estudios transversales. Medidas de frecuencia. Técnicas de muestreo. [Internet] Evid Pediatr. 2013; [citado 8 de febrero de 2023] Disponible en: <https://evidenciasenpediatria.es>
42. Guillen F, Elida D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos Represent. [Internet] 2019; [citado 8 de febrero de 2023] 7(1):201-229 Doi: 10.20511/pyr2019.v7n1.267.
43. Asociación de Daño Cerebral de A Coruña. Quienes somos [Internet]. [citado 22 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://adaceco.org/>
44. Ortega C. ¿Qué es el muestreo por conveniencia?. QuestionPro. [Internet]. 2018 [citado 21 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.questionpro.com>
45. Aza A, Verdugo MÁ, Orgaz MB, Fernández M, Amor AM. Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE). Qual Life Res. [Internet]. 2020; [citado 5 de enero de 2023] 29(4):1107-1121. Doi: 10.1007/s11136-019-02386-4.
46. Díaz L, Torruco U, Martínez M, Varela M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investig En Educ Médica. [Internet]. 2013; [citado 5 de enero de 2023] 2(7):162-167 Doi: 10.1016/S2007-5057(13)72706-6.
47. Martínez, L. La observación y el diario de campo en la definición de un tema de investigación. Revista perfiles libertadores. [Internet]. 2007; [citado 5 de enero de 2023] 4(80):73-80. Disponible en: https://www.academia.edu/34873298/La_Observaci%C3%B3n_y_el_Diario

rio_de_Campo_en_la_Definici%C3%B3n_de_un_Tema_de_Investigaci%C3%B3n

48. Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2012; [citado 5 de enero de 2023] 17:613-619. Doi: 10.1590/S1413-81232012000300006.
49. Software SPSS. ¿Por qué debe elegir el software IBM® SPSS®? [Internet]. 2023 [citado 8 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.ibm.com>
50. Rodríguez MV. Reflexión sobre las Prácticas Educativas que Realizan los Docentes Universitarios: El Caso de la Facultad de Educación de uniminuto. *Form. Univ.* [Internet]. 2019; [citado 3 de julio de 2023]12(1):109-120. Doi: 10.4067/S0718-50062019000100109
51. Mieles MD, Tonon G, Alvarado SV. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *univ.humanist.* [Internet]. 2012; [citado 5 de enero de 2023] (74),195-225. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a10.pdf>
52. Mihas P. Qualitative research methods: approaches to qualitative data analysis. En: Tierney RJ, Rizvi F, Ercikan K. *International Encyclopedia of Education*. 4ª ed. EE. UU.: Elsevier; 2023, p.302-313.
53. Ley Orgánica 7/2021, de 26 de mayo, de protección de datos personales tratados para fines de prevención, detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales. *Boletín Oficial del Estado*, número. 126 ,(27 de mayo de 2021).
54. Moreno L, Cunchillos A, García JA, Navarro P, Ruiz M, Palomar ML et al. Código deontológico de la profesión de Terapeuta Ocupacional. *TOG*. [Internet]. 2009; [citado 3 de septiembre de 2023] 6(4):469-485. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num4/codigo.pdf>
55. Verdugo MA, Aza A, Orgaz MB, Fernández M, Amor AM. Longitudinal study of quality of life in acquired brain injury: A self- and proxy-report evaluation. *Int J Clin Health Psychol.* [Internet]. 2021; [citado 3 de septiembre de 2023] 21(2):100219. Doi: 10.1016/j.ijchp.2020.100219.

56. Hernández E, Salazar J. Calidad de vida en pacientes con enfermedad cerebrovascular evaluados en un hospital venezolano. *Rev Ecuat Neurol*. [Internet]. 2020; [citado 9 de enero de 2024] 29(2):52-57. Doi: 10.46997/revecuatneurol29200052.
57. Gavrilă RA, Vander J, Depreitere B. In-depth assessment of quality of life and real life impact of mild traumatic brain injury in elderly by means of a focus group study. *Brain Spine*. [Internet]. 2023; [citado 4 de septiembre de 2023] 3:101722. Doi: 10.1016/j.bas.2023.101722.
58. Alessandro L, Olmos LE, Bonamico L, Muzio DM, Ahumada MH, Russo MJ, et al. Multidisciplinary rehabilitation for adult patients with stroke. *Med Argent*. [Internet]. 2020; [citado 4 de septiembre de 2023] 80(1):54-68. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802020000100008&lng=es&nrm=iso
59. Krenz U, Greving S, Zeldovich M, Haagsma J, Polinder S, von Steinbüchel N, et al. Reference Values of the Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI) from a General Population Sample in Italy. *J Clin Med*. [Internet]. 2023; [citado 10 de enero de 2024] 12(2):491. Doi: 10.3390/jcm12020491.
60. Soeker MS, Ganie Z. The experiences and perceptions of employers and caregivers of individuals with mild-moderate traumatic brain injury in returning to work. *Work Read Mass*. [Internet]. 2019; [citado 4 de septiembre de 2023] 64(2):355-370. Doi: 10.3233/WOR-192997.
61. Solano AJ, Bailón M. Analizando las ocupaciones para incrementar la participación ocupacional significativa. *TOG*. [Internet]. 2019; [citado 5 de septiembre de 2023] 16(30):157-165. Disponible en: <https://revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/32>
62. Harrison J, Thetford C, Reeves MJ, Brown C, Joshi M, Watkins C. Returning to Leisure Activity Post-Stroke: Barriers and Facilitators to Engagement. *Int J Environ Res Public Health*. [Internet]. 2022; [citado 5 de enero de 2024] 19(21):14587. Doi: 10.3390/ijerph192114587

63. Lázaro Y. Ocio, inclusión y discapacidad. Bilbao: Deustuko Unibertsitatea.;2004.
64. Soeker MS, Van Rensburg V, Travill A. Are rehabilitation programmes enabling clients to return to work? Return to work perspectives of individuals with mild to moderate brain injury in South Africa. *Work Read Mass.* [Internet]. 2012; [citado 5 de enero de 2024] 43(2):171-182. Doi: 10.3233/WOR-2012-1413.

9. Apéndice

9.1. Apéndice I: Listado de abreviaturas

Tabla IX: Listado de abreviaturas

Actividades básicas de la vida diaria	ABVD
Accidente cerebro vascular	ACV
Asociación de Daño Cerebral Adquirido de A Coruña	Adaceco
Actividades instrumentales de la vida diaria	AIVD
Calidad de vida	CV
Daño cerebral adquirido	DCA
Terapia ocupacional	TO
Traumatismo craneoencefálico	TCE

9.2. Apéndice II: Búsqueda bibliográfica.

Para la búsqueda bibliográfica se utilizaron las siguientes palabras clave: DCA, ACV, TCE, CV y TO. En la tabla X se muestran las palabras empleadas para realizar la estrategia de búsqueda bibliográfica.

La búsqueda bibliográfica, se realizó mediante la utilización de los términos en inglés de la tabla X, utilizando los operadores booleanos OR y AND, asegurándose de que estuvieran presentes en el título y resumen. En el caso de la base de datos Pubmed, se incorporaron los términos mesh, mientras que en la estrategia de búsqueda en Scopus se incluyó que las palabras clave aparecieran en los documentos.

Además, se aplicaron filtros para limitar la búsqueda a publicaciones con fechas de publicación entre 2017-2022, y se restringió a los idiomas inglés, español y portugués.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de la búsqueda bibliográfica por cada base de datos utilizadas:

- Pubmed-> 74.
- Scopus-> 157
- Cinahl-> 5

En la tabla X se muestra la estrategia de búsqueda bibliográfica:

Tabla X: Estrategia de búsqueda bibliográfica

Termino	Términos en ingles	Términos mesh
DCA	Brain Injury, Acute Brain Injury, Brain Laceration, Focal Brain Injury, Acquired brain injury ,ABI	Brain Injuries
ACV	Cerebrovascular accident ,CVA, Stroke ,Cerebrovascular insult (CVI), Brain attack, Brain Vascular, Accident Cerebrovascular Apoplexy	Stroke
TCE	Traumatic brain injury ,TBI, Brain Trauma, Traumatic Encephalopathy	Brain injuries, traumatic
TO	Ergotherapy, Occupational therapy , OT	Occupational Therapy
CV	Life Quality, Health-Related Quality Of Life, HRQOL, Quality of life , QOL	Quality of Life

9.3. Apéndice III: Consentimiento informado

Título del trabajo: Estudio mixto sobre la percepción que tienen las personas con daño cerebral adquirido sobre su calidad de vida.

Objetivo del estudio: Conocer la percepción de personas con daño cerebral adquirido sobre su calidad de vida y el impacto que tiene sobre su vida diaria.

Yo, Beatriz Palacios Eitor, estudiante de 4º curso del Grado de Terapia Ocupacional con DNI XXXXXXXXX, me dirijo a los responsables de la asociación de daño cerebral de A Coruña (ADACECO) con la finalidad de solicitar la autorización un estudio de investigación que formará parte de mi trabajo de fin de grado. Este estudio está dirigido por las profesoras y terapeutas ocupacionales María del Carmen Miranda Duro e Inés Cortés Cabeza.

Para ello solicito el acceso a la información que sea necesaria de los/las usuarios/as de la asociación que han pertenecido o pertenecen para poder desarrollar la investigación. Además, se llevará a cabo una entrevista y les pasará un cuestionario, en este caso, la CAVIDACE, para evaluar la calidad de vida.

La selección de los participantes la realizará Inés Cortés Cabeza, quien coordinará y guiará a la estudiante en el proceso de la investigación.

En cuanto a cuestiones éticas, la estudiante se compromete a custodiar los datos, garantizando su confidencialidad y anonimato según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

D/Dña. _____ Con DNI _____,
como responsable de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido A Coruña (ADACECO), autorizo el acceso y realización de este trabajo de investigación tras haber sido informado/a del estudio es cuestión.

A Coruña, de _____ del _____

El/la responsable,

La estudiante

Fdo:

Fdo:

9.4. Apéndice IV: Entrevista Semiestructurada

1. ¿Qué es para usted la calidad de vida?
2. ¿Cómo es su calidad de vida, actualmente?
3. Me puede comentar de varias actividades del día a día de como las realiza y como de satisfecho está de realizarlas: (guía de actividades)
 - Alimentación, tanto a la hora de preparar como de consumirlo.
 - Vestirse
 - Higiene personal, como puede ser: cepillado de dientes, peinar el pelo, afeitarse, lavar las manos, maquillaje.
 - Ducharse o baño
 - Ir al inodoro, también incluir la menstruación.
 - Actividad sexual
 - Actividades domésticas, como pueden ser: pasar el aspirador, tender la ropa.
 - Ir a la compra, en general tanto de alimentación, ropa, muebles...
 - Trabajo
 - Estudios
 - Quedar con amigos o familiares.
 - Realizar actividad física.
 - Ir de viaje: transporte, hoteles, accesibilidad a los lugares turísticos.
4. ¿Dejaste de hacer alguna actividad tras el DCA?
5. ¿Realizas nuevas actividades tras el DCA?
6. Recopilando con todas las respuestas anteriores y comentando de cara al futuro, ¿Cómo creen que podría mejorar su calidad de vida?

9.5. Apéndice V: Hoja de información y documento de consentimiento para la participación.

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Estudio mixto sobre la percepción que tienen las personas con daño cerebral adquirido sobre su calidad de vida”.

INVESTIGADORA: Beatriz Palacios Eitor, estudiante de 4º grado de Terapia Ocupacional.

DIRECTORAS:

- Inés Cortés Cabeza, terapeuta ocupacional de ADACECO y profesora de la universidad de A Coruña (UDC)
- María del Carmen Miranda Duro, terapeuta ocupacional y profesora de la universidad de A Coruña.

CENTRO: Universidad de A Coruña

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por la asociación de daño cerebral de A Coruña.

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

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

La finalidad de este estudio es la realización de mi trabajo de fin de grado (TFG). El cual tiene como objetivo ver como perciben las personas con

daño cerebral adquirido su calidad de vida.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Se le ha invitado a participar debido a que cumple con unos criterios de inclusión que fueron previamente establecidos.

¿En qué consiste mi participación?

La realización de este estudio se realizará en 2 fases:

La primera fase es pasar un cuestionario de 40 preguntas con 4 tipos de respuestas posibles, en la cual ninguna de ellas es incorrecta o correcta. El cuestionario tendrá una duración aproximada de 20-30 minutos.

Posteriormente, se le informará con antelación sobre la participación de la segunda fase del trabajo. Esta parte consistió en la realización de una entrevista, en la cual concretaremos más sobre su calidad de vida y la realización de varias actividades del día a día y cómo de satisfecho/a está de realizarlas. La entrevista será grabada para poder realizar un análisis más profundo sobre sus respuestas. Tendrá una duración aproximada de 30-40 minutos.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la perspectiva que se tiene sobre la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido.

Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

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

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

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

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

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el delegado/a de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico: xxxxxxxxx@udc.es.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo: Codificados. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

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

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: xxxxxxxxx@udc.es.

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

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

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

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al

estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Beatriz Palacios Eitor en el correo electrónico xxxxxxxx@udc.es.

Muchas gracias por su colaboración

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Estudio mixto sobre la percepción que tienen las personas con daño cerebral adquirido sobre su calidad de vida”.

Yo,

.....

Leí la hoja de información del estudio que se me entregó, pude conversar con: Beatriz Palacios Eitor y hacer todas las preguntas sobre el estudio y resolver las posibles dudas.

Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en la atención que recibo.

Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.

Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

Eliminados

Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha: