



**UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grao en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2015-2016

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Sobreprotección en la persona con lesión  
medular tras el alta, visión desde T.O**

**Diego Vázquez Calvo**

Septiembre 2016

## **TUTOR**

Jorge Ruíz. Terapeuta ocupacional de la Unidad de Lesión Medular del CHUAC y docente en la UDC.

## Contenido

TUTOR.....	2
RESUMEN/ RESUMO/ ABSTRACT.....	5
Resumen.....	5
Resumo.....	6
Abstract.....	7
ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	8
SOBREPROTECCIÓN.....	8
LESIÓN MEDULAR.....	10
LESIÓN MEDULAR Y SOBREPROTECCIÓN (Justificación del estudio).....	12
BIBLIOGRAFÍA.....	14
HIPÓTESIS.....	17
OBJETIVOS.....	17
Objetivo general.....	17
Objetivos específicos.....	17
METODOLOGÍA.....	18
Tipo de estudio.....	18
Ámbito de estudio.....	18
Población de estudio.....	18
Muestra.....	20
Justificación tamaño muestral.....	20
Análisis estadístico.....	20
Limitaciones del estudio.....	21
APLICABILIDAD Y TRANSFERENCIA DE RESULTADOS.....	22
PLAN DE TRABAJO.....	22
JULIO 2016.....	23
AGOSTO 2016 - SEPTIEMBRE 2016.....	23
OCTUBRE 2016 - OCTUBRE 2017.....	23
NOVIEMBRE 2017 - DICIEMBRE 2017.....	24
ASPECTOS ÉTICOS.....	25
PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS.....	26
Revistas.....	26

Congresos.....	26
PLAN DE FINANCIAMIENTO.....	27
Recursos necesarios.....	27
Financiación.....	27
Organismos privados.....	27
Organismos públicos.....	27
AGRADECIMIENTOS.....	28
ANEXOS.....	29
Anexo I: Escala de Sobreprotección.....	29
Anexo II: SIMON.....	30
Anexo III: Independencia.....	32
Anexo IV: Consentimiento Informado.....	33
Anexo V: Comité de Ética de Galicia.....	38
Anexo VI: permiso ULM.....	39
Anexo VII: Glosario.....	40

## RESUMEN/ RESUMO/ ABSTRACT

### Resumen

El proceso de rehabilitación integral de un persona con lesión medular es prolongado en el tiempo y consta de varias fases como encamamiento, sedestación, rehabilitación activa o reintegración social. Es decir, no se limita simplemente a la estancia hospitalaria, la rehabilitación debe proseguir tras el alta en la Unidad y una de la formas más efectivas de conseguirlo es realizar las Actividades de la Vida Diaria de la manera más autónoma posible.

En el presente proyecto se pretende demostrar la necesidad de una concienciación colectiva, destinada a las familias y entorno social más cercano de la persona adulta con lesión medular. Mostrando que no todas estas personas precisan los mismos cuidados, enseñarles la importancia de la independencia y sus repercusiones positivas sobre la salud, pero también remarcar las consecuencias negativas que puede provocar el hecho de sobreproteger a la persona, impidiéndole de esta forma ser independiente y pudiendo influir sobre su desempeño en ocupaciones futuras.

Resumen metodología: El estudio será cuantitativo correlacional, ya que lo que buscamos es medir el grado de relación entre las variables (sobreprotección y nivel de independencia). Esta metodología permite extrapolar los resultados. Para llevarla a cabo se utilizarán una serie de cuestionarios y la base de datos SIMON.

Palabras clave: lesión medular, entorno social, sobreprotección, independencia, ocupación

Tipo: Proyecto

### Resumo

O proceso de rehabilitación integral dunha persoa con lesión medular é prolongada no tempo e está composto por varias fases desde o repouso , sentado , rehabilitación activa ou a reintegración social . É dicir , non se limita á permanencia hospitalaria , a rehabilitación debe continuar despois da alta na unidade e unha das formas máis eficaces para alcanzar este obxectivo é realizar as actividades da vida diaria de forma tan independente como sexa posible .

Neste proxecto preténdese demostrar a necesidade dunha conciencia colectiva, destinada a familias e máis ao ambiente social próximo da persoa con lesión medular adulta . Mostrando que non todas estas persoas precisan destes coidados , ensinarlles a importancia da independencia e do seu impacto positivo sobre a saúde , pero tamén destacar as consecuencias negativas que pode producir o feito de sobreprotexer á persoa, impedíndolle así ser independente e influíndo nas súas habilidades de desempeño.

Resumo Metodoloxía : O estudo é cuantitativo correlacional , xa que buscamos medir o grao de relación entre as variables ( sobreprotección e nivel de independencia ) . Esta metodoloxía permite extrapolar os resultados . Para levala a cabo utilizaranse unha serie de cuestionarios e base de datos SIMON.

Palabras clave: lesión medular , medio social , sobreprotección , independencia , ocupación

Tipo: Proxecto

## **Abstract**

The process of comprehensive rehabilitation of a person with spinal cord injury is prolonged in time and consists of several phases as bed rest , sitting, active rehabilitation or social reintegration. That is, it is not simply limited to the hospital stay , rehabilitation should continue after discharge in the unit and one of the most effective ways to achieve this is to perform the Activities of Daily Living as independently as possible.

In this project it is to demonstrate the need for a collective awareness, aimed at families and closest to the adult spinal cord injury social environment. Showing that not all of these people need the same care, teach them the importance of independence and its positive impact on health, but also highlight the negative consequences that may result in the fact overprotect the person, preventing him thus be independent and can influence their performance skills in their future occupations .

Summary Methodology : The study is quantitative correlational , as we seek to measure the degree of relationship between variables ( overprotection and level of independence ) . This methodology allows us to extrapolate the results . To carry out a series of questionnaires and data base will be used SIMON .

Keywords : spinal cord injury , social environment , overprotection , independence, occupation

## ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

### SOBREPROTECCIÓN

Durante mucho tiempo y aún hoy en día se define la sobreprotección como una parte negativa del apoyo social pero autoras como Thompson y Sobolew-Shubin la entienden como un constructo diferente, relacionado con el apoyo social pero no incluido dentro. La denominan con un término nuevo, "inducción a la dependencia" y la definen como la "las percepciones y sensaciones que tienen las personas de estar siendo innecesariamente ayudadas o limitadas en exceso por un miembro de su familia o del entorno".<sup>1</sup>

Usualmente la sobreprotección era entendida como exclusiva de la infancia y las etapas tempranas. En la actualidad, el estudio de la sobreprotección ha trascendido del ámbito de los estilos educativos en la infancia y adolescencia a otros contextos que implican a la madurez, ya que es cada vez más habitual en adultos que padecen enfermedades crónicas.<sup>2</sup>

La "existencia de redes de protección es un primer requisito para evitar los procesos de exclusión social". Una de estas principales redes de protección es la familia, la cual "debe constituirse como la red primaria para el desarrollo de afectos y de posibilidades de desarrollo general".<sup>3</sup>

Estas mismas redes deben ser observadas críticamente porque si su funcionamiento va más allá y se excede en sus labores, se convertirá en sobreprotección, "siendo más bien un obstáculo a la plena integración social de mujeres y hombres con discapacidad"<sup>3</sup>

Según Avaria, en dicha matriz la sobreprotección, aunque surge como una manera de responder a las resistencias sociales, a la discriminación y a la exclusión, encierra en sí misma un riesgo, inhibe e impide un desarrollo personal que potencie las habilidades y capacidades de las mujeres y hombres en tanto sujetos integrales.<sup>4</sup>



La matriz de correcta utilización sería la de matriz de esfuerzo, es necesario distinguirla de la de sobreprotección. Según Avaria se desdobra un "doble esfuerzo, una ruptura cognitiva, es decir, vencer las autolimitaciones que se vinculan con la agresión que implica la cosificación, se trata de una autoafirmación, de una autodemostración de las propias capacidades. Además, se intenta demostrar a sus entornos que las mujeres y los hombres con discapacidad pueden aportar a la sociedad" <sup>4</sup>

La sobreprotección tiene muchas expresiones, al igual que causas diversas: paternalismo, mimetismo, temor a complicaciones, intereses económicos, control de roles o estigmatización de un colectivo.

Según Anna Pardo podemos afirmar que "actualmente vivimos en la cultura de la sobreprotección, ya que de entrada es un comportamiento que no genera desconfianza ni rechazo social. Más bien todo lo contrario: la sobreprotección de la persona, sobre todo cuando ésta sufre algún grado de dependencia, es una práctica arraigada en nuestro entorno". <sup>5</sup>

Al prestar cuidados a terceros, la tendencia es a ir tomando decisiones por el otro, al margen de la capacidad real que esa otra persona pueda tener para expresar y ejercer su voluntad.<sup>5</sup> Cuando se actúa de esta forma la capacidad y la voluntad de la persona atendida quedan relegadas automáticamente a un segundo plano<sup>5</sup>. Es decir, dejamos de lado uno de los puntos clave de la rehabilitación desde Terapia Ocupacional y del mantenimiento de la salud, que es la capacitación y el empoderamiento de la persona.

En este proyecto se pretende demostrar la relación existente entre el exceso de apoyo social y la pérdida del nivel funcional e independencia en el desempeño de AVD. Pero también hay evidencia sobre los efectos que puede producir en otros ámbitos, ya que se relaciona con mayores niveles de depresión y un descenso de la autoestima.<sup>6</sup>

Son especialmente susceptibles las personas jóvenes, pudiendo sentirse menos competentes y menos capaces de manejar su vida.<sup>6</sup>

En estudio realizado por el SERGAS: en Galicia el 91% de las personas con lesión medular al alta hospitalaria regresan a su entorno social previo (importancia de la concienciación al entorno). Se considera a la integración en la comunidad, un método de medida de lo programas de rehabilitación.<sup>7</sup>

### LESIÓN MEDULAR

"La Lesión Medular (LM) es un proceso patológico que produce alteraciones de la función motora, sensitiva o autónoma, con diversas consecuencias psicosociales para la persona y su familia. La etiología de las lesiones medulares es muy variada e incluye causas de origen congénito, traumático, infeccioso, tumoral o secundario a enfermedades sistémicas".<sup>8</sup>

Existen diversos tipos de lesión medular en función del nivel de afectación:

- Tetraplejia, con afectación a nivel cervical.
- Paraplejia, con afectación a nivel torácico, lumbar y sacro.

Según la clasificación ASIA (American Spinal Injury Association)

Ilustración 1: Clasificación ASIA <sup>9</sup>

<b>GRADO A</b>	Ausencia de función motora y sensitiva que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5.
<b>GRADO B</b>	Preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico de la lesión que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 y con ausencia de función motora.
<b>GRADO C</b>	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y más de la mitad de los músculos llave por debajo del nivel neurológico tienen un balance muscular menor de 3.
<b>GRADO D</b>	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y más de la mitad de los músculos llave por debajo del nivel neurológico tienen un balance muscular de 3 o más.

### GRADO E

Las funciones sensitiva y motora son normales.

Específicamente el presente trabajo se centrará en lesiones a nivel torácico (T1-T8). Ya que a este nivel conservan movilidad en miembros superiores pero presentan dificultades en el equilibrio. Al ser ASIA grado A O B presentan imposibilidad de realizar marcha funcional. Se considera que este grupo presenta un buen pronóstico en cuanto a independencia, pero también pueden ser fácilmente susceptibles de sobreprotección.

La persona que tiene una lesión medular ha llevado una "vida normalizada" en diferentes ámbitos hasta el momento del accidente o enfermedad, a partir de la cual se generan unas necesidades específicas de integración social y laboral, de accesibilidad y de acceso a recursos.<sup>10</sup>

En el ámbito de la discapacidad física, la lesión medular es una de las afecciones más importantes, siendo causada mayoritariamente, por traumatismos. Etiológicamente los accidentes de tráfico son la causa más frecuente de lesión medular traumática (38,5%).<sup>10</sup>

En España se barajan cifras de incidencia para la lesión medular traumática y no traumática ente 12-20/1000000 habitantes por año y encontramos dos picos de incidencia comprendidos entre 20-29 años y 60-69 año.<sup>11</sup>

En Galicia, según los últimos estudios, la incidencia de la lesión medular fue de 2,9 casos/100.000 habitantes año. Etiológicamente, la causa traumática constituyó el 78%, y la médica el 22% .<sup>12</sup>

La expectativa de vida de las personas con lesión medular se ha venido incrementando en las últimas décadas gracias a los avances tecnológicos y científicos.

En los últimos años se ha transformado la visión hacia un enfoque biopsicosocial de forma que, la valoración de la situación en esta población debe incluir no sólo aspectos relativos a la condición de salud,

sino los relacionados con el funcionamiento de las personas en su vida diaria y la posibilidad de seguir participando activamente en su entorno social.<sup>8</sup>

De esta manera nos aseguramos de proveer a esta población de procesos de atención y rehabilitación multidimensionales e interdisciplinarios que trasciendan los aspectos funcionales y permitan alcanzar verdaderos procesos de inclusión social.<sup>8</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó la versión de la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), como un marco conceptual para abordar la discapacidad y el funcionamiento humano relacionado con la salud desde un enfoque biopsicosocial. "Este modelo permite establecer el perfil de funcionamiento y discapacidad de la persona articulando aspectos desde las dimensiones corporal, individual y social, y su relación con los factores del ambiente que pueden actuar como facilitadores o barreras de la situación de discapacidad".<sup>13</sup>

### **LESIÓN MEDULAR Y SOBREPOTECCIÓN (Justificación del estudio)**

En muchas ocasiones, las personas con lesión medular son apoyadas en exceso por su entorno debido a su situación. Es decir, se deja de ver a la persona como un todo con derechos y obligaciones, y capacidades con las que hacer frente de manera autónoma a las diferentes situaciones cotidianas.

Esto puede derivar, según lo observado en la asignatura de EEPP, en una pérdida del nivel de independencia alcanzado previamente en la unidad, que en función del nivel de lesión puede abarcar desde dificultades en el manejo de la silla, hasta imposibilidad de realizar de manera autónoma sus ABVD.

El tratamiento y rehabilitación de la persona no termina una vez salen de la Unidad de Lesión Medular, si no que esta debe proseguir en el domicilio

y en su día a día. No mediante profesionales, si no mediante su propia autonomía, la cual le ayudará a explorar sus nuevas posibilidades y a recuperar los roles perdidos.

Como se mencionó anteriormente, debido al avance de las nuevas tecnologías, la esperanza de vida de las personas con lesión medular ha aumentado. Esto no quiere decir que ya esté todo conseguido, según el enfoque biopsicosocial no solamente consiste en alargar su vida (sobrevivir), también tienen que ser capaces de adaptarse a la misma y disfrutarla (vivir), siendo y sintiéndose productivos y recuperando sus roles pasados.

En resumen, la protección que en un principio es necesaria, puede acabar siendo una limitación si no se aplica de la forma correcta. Influyendo de esta forma en todos los aspectos de la persona, desde la pérdida de movilidad a nivel físico, hasta restricciones en su participación en la sociedad.

Tras las observaciones realizadas durante las Estancias Prácticas se decide realizar el presente proyecto, en el cual se le intentarán atribuir datos sólidos a las observaciones subjetivas. Probando en dicho caso la necesidad de un seguimiento tras el alta de la ULM.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1- Thompson, S. C. y Sobolew-Shubin, A. (1993a) Perceptions of overprotection in ill adults. *Journal of Applied Social Psychology*, 23, 85-97. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1559-1816.1993.tb01053.x>
- 2- Permuy V, Risso A. ¿Es la sobreprotección un constructo diferente del apoyo social? *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación* [Internet]. 2014 [citado 2 Julio 2016];1(1):44-54. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17979/reipe.2014.1.1.22>
- 3- Fernández Moreno A, Solángel García A. La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Ciencias de la Salud*. 2005;3(2):235-246.
- 4- Avaria A. Discapacidad: Exclusión/ Inclusión. *Revista de la Maestría de Antropología y Desarrollo*. [Acceso 04 de Diciembre de 2015] Disponible en <http://www.rehue.csociales.uchile.cl>
- 5- Pardo Miquela AM. *La Cultura de la Sobreprotección*. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. 2005; 15(3).
- 6- Schiffrin, H. H., Liss, M., Miles-McLean, H., Geary, K. A., Erchull, M. J., & Tashner, T. (2013). Helping or hovering? The effects of helicopter parenting on college students' well-being. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 548-557. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-013-9716-3>
- 7- SERGAS. Planificación sanitaria de la atención al lesionado medular: modelos organizativos [Internet]. 1st ed. Santiago de Compostela: FEGAS; 2008 [10 Mayo 2016]. Disponible en: <http://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-1804-ga.pdf>
- 8- Patricia Henao C, Ernesto Pérez J. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *AQUICHAN*. 2010;10(2):157-172.

- 9- Participación social y acceso al ordenador de las personas con lesión medular » La clasificación ASIA [Internet]. Imedir.udc.es. 2016. Disponible en: [http://www.imedir.udc.es/participa/?page\\_id=119](http://www.imedir.udc.es/participa/?page_id=119)
- 10- OMS. Lesiones medulares [Internet]. who.int. 2013 [3 Junio 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>
- 11- Van den Berg ME, Castellote JM, Mahillo-Fernandez I, de Pedro-Cuesta J. Incidence of spinal cord injury worldwide: a systematic review. *Neuroepidemiology*. 2010;34(3):184-92.
- 12- Planificación sanitaria de la atención al lesionado medular: modelos organizativos. Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Sanitaria FEGAS; 2008
- 13- Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Inmerso; 2001
- 14- Pita Fernández, S. Epidemiología. Conceptos básicos. En: Tratado de Epidemiología Clínica. Madrid; DuPont Pharma, S.A.; Unidad de epidemiología Clínica, Departamento de Medicina y Psiquiatría. Universidad de Alicante: 1995. p. 25-47. (Actualizado 28/02/2001)
- 15- Cook T, Reichardt C. Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa. Madrid: Morata; 1986.
- 16- [Explorable.com](http://Explorable.com) (Jul 13, 2009). Muestreo aleatorio. (22 de Abril del 2016) Obtenido de Explorable.com: <https://explorable.com/es/muestreo-aleatorio>
- 17- Rosa O, Domínguez A, Malpica C. BIOETHICS PRINCIPLES APPLIED TO EPIDEMIOLOGICAL INVESTIGATION. *Acta bioethica* [Internet]. 2008;14(1):90-96. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2008000100012>

18- Permuy V, Risso A. ¿Es la sobreprotección un constructo diferente del apoyo social? Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación [Internet]. 2014 [2 Mayo 2016];1(1):44-54. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17979/reipe.2014.1.1.22>

19- Cañadas Osinski I, Sánchez Bruno A. CATEGORÍAS DE RESPUESTA EN ESCALAS TIPO LIKERT. Psicothema. 1998;10(3):623-631.

20- Rodríguez Araya R, Guerrero Castro C. La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. Educare. 2012;16(1):99-111.



## HIPÓTESIS

La sobreprotección, en una persona con lesión medular, por parte de su entorno social, implicará la pérdida o disminución del nivel de independencia adquirido en la Unidad de Lesión Medular.

La propuesta de este proyecto consiste en introducir la figura del Terapeuta Ocupacional en el seguimiento y demostrar la necesidad de concienciación a nivel del entorno próximo al usuario.

## OBJETIVOS

### Objetivo general

- Explorar la relación entre sobreprotección e independencia, tras el alta de la ULM.

### Objetivos específicos

- Concienciar al entorno social del usuario (y la población en general) sobre la sobreprotección y sus efectos en el nivel de independencia a medio-largo plazo.
- Conocer el porcentaje de personas que sufren sobreprotección tras el alta hospitalaria. De cara a introducir la figura del T.O. en el seguimiento.
- Utilización de los resultados por parte de profesionales o personas, que trabajen y/o convivan con personas con lesión medular.

## **METODOLOGÍA**

### **Tipo de estudio**

En el presente proyecto se utilizará una metodología cuantitativa ya que permite el análisis de los datos de forma numérica, permitiéndonos así centrarnos en las características observables, de una forma más objetiva.<sup>14</sup>

De esta forma se buscan unos datos sólidos y repetibles, que puedan ser extrapolados. En este caso tratamos de medir la fuerza de asociación de las variables a estudiar, debido a esto utilizamos dicha metodología, ya que permite realizar una medición objetiva, controlada y orientada al resultado.<sup>15</sup>

Es un estudio de tipo cuantitativo correlacional ya que intentamos probar el grado de relación entre una serie de variables a estudiar (sobreprotección e independencia)

### **Ámbito de estudio**

El estudio comenzará en la Unidad de Lesión Medular del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, donde tendrá lugar la recogida inicial de informes y selección de la muestra, con una primera observación directa y valoración de los usuarios. El departamento de Terapia Ocupacional de la ULM del CHUAC se encuentra dirigida por dos Terapeutas Ocupacionales y forma parte del SERGAS (Servizo Galego de Saúde). Cabe mencionar que esta unidad es la única en Galicia.

Posteriormente el estudio proseguirá en el domicilio del usuario (o entorno adaptado más cercano) para su observación y segunda valoración. La localización estará limitada a Galicia, puesto que es la zona de influencia de la ULM del CHUAC.

## Población de estudio

El acceso a la población diana se realizará a través del departamento de lesión medular del CHUAC, utilizando su base de datos (Anexo VI) y seleccionando los usuarios en función de los criterios de inclusión y exclusión.

Para acotar la población diana y la selección de muestra, se han escogido los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Tabla 1 : Criterios de inclusión y exclusión

CRITERIOS INCLUSIÓN	CRITERIOS EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tener más de 18 años</li> <li>• Presentar lesión medular ASIA A, B; entre T1 Y T8</li> <li>• Ser independiente en AVD tras el alta</li> <li>• Formar parte de la base de datos de la ULM del CHUAC</li> <li>• Firmar el consentimiento informado</li> <li>• Vivir en Galicia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tener más de 55 años</li> <li>• Vivir solo</li> <li>• Recibir rehabilitación complementaria</li> <li>• Sufrir patología degenerativa asociada</li> </ul>

- Edad: se busca un rango de edad preciso con un máximo de 55 años, para evitar la influencia de factores externos en el resultado, tales como la degeneración asociada a la edad.

- Tipo de lesión: entre T1 Y T8 ASIA A o B, ya que presentan un alto nivel de independencia, con buena manipulación y equilibrio, pero no existe marcha funcional, por lo que continúan siendo un grupo susceptible de recibir sobreprotección.

-Aquellas personas que vivan solas o reciban rehabilitación complementaria serán excluidas del proceso.

### Muestra

La selección de la muestra se realizará mediante muestreo aleatorio simple, ya que permite una gran representatividad de la población y otorga la posibilidad de generalizar y extrapolar los resultados. <sup>16</sup>

Podemos utilizar este tipo de muestreo ya que contamos con un acceso completo y actualizado a la lista de la población diana, a través de la base de datos del CHUAC.

Una vez seleccionada la muestra se procederá a ponerse en contacto con los usuarios, informándoles sobre el estudio a realizar, explicándole nuestros objetivos y el procedimiento a seguir. En caso de no aceptar formar parte del proceso, se pasará al siguiente de la lista obtenida por muestreo aleatorio simple. (Anexo IV)

### Justificación tamaño muestral

En Galicia existen 147 personas de entre 18 y 55 años con lesión medular a nivel torácico. Se utilizará una proporción esperada del 50% ya que no hay existen datos previos con esta muestra ( $p=0.5$   $q=0.5$ ).

El nivel de confianza será del 95% ( $k=1.96$ ) con un error muestral de 5 ( $e=5$ ).

Según estos parámetros se tomará un tamaño de muestra de 107, de forma que sea representativa. Es decir se llevará a cabo el seguimiento a 107 personas.

### Análisis estadístico

Como variables tenemos:

- Nivel de independencia (codificada de 1 a 4)
- Sobreprotección (codificada de 1 a 4)

Ambas cualitativas, de forma que se comprobará la asociación entre ellas mediante la creación de tablas de contingencia y la técnica de la chi-

cuadrado, para comprobar de esta forma si existe asociación y descartar el azar.

El análisis estadístico se llevará a cabo con el programa SPSS.

### Limitaciones del estudio

- Conocimiento del tema de estudio por parte de los participantes, lo que puede dar lugar a un sesgo de medición, debido a que en ocasiones las personas son reacias a dar respuestas socialmente "mal vistas". Como por ejemplo, "sí, me tratan como un niño pequeño". Esto podría derivar en que las personas respondan de manera incorrecta.
  - Para tratar de evitar este sesgo, se informará correctamente a la persona de que las entrevistas son confidenciales y no se publicarán sus respuestas ni su nombre.
- En ocasiones la persona puede responder lo que piensa que el entrevistador quiere escuchar, lo que dará lugar a un sesgo de respuesta.
  - Para tratar de evitar este sesgo se informará correctamente a la persona, haciendo hincapié en la importancia de la veracidad de sus respuestas.
- Tercera variable: el estudio se puede ver afectado por alguna variable no tomada en cuenta en el proceso.
  - Para tratar de evitarlo se intenta acotar al máximo la población diana.
- El estudio correlacional permite identificar una relación entre dos o más variables pero no crear una relación causa efecto directa.
- Escala tipo Likert: lo cual puede derivar en que dos personas alcancen el mismo resultado a pesar de haber dado respuestas distintas. Al ser un estudio cuantitativo, y debido a la variable de estudio no supondría una gran limitación.

## APLICABILIDAD Y TRANSFERENCIA DE RESULTADOS

La realización del presente estudio favorecerá una concienciación sobre el tema de la sobreprotección en adultos, permitiendo así nuevas vías de investigación.

El tipo de estudio (cuantitativo) permite extrapolar los resultados. Esto es el punto clave de la investigación ya que permitirá su utilización en otras disciplinas, pudiendo generalizarse para todos los profesionales y personas que trabajen o estén en contacto con personas con lesión medular o discapacidad, evitando la sobreprotección y promoviendo la rehabilitación basada en el día a día.

## PLAN DE TRABAJO

El tiempo total de desarrollo y puesta en práctica del presente Proyecto de Investigación se estima en 16 meses. A continuación se puede observar el cronograma, donde de manera esquemática se dividen las etapas del proyecto y sus actividades correspondientes.

Tabla 2: Cronograma

JULIO 2016	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interacción con el hospital y la unidad</li> </ul>
AGOSTO 2016 - SEPTIEMBRE 2016	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selección de muestra y recogida de información</li> <li>• Evaluación inicial</li> </ul>
OCTUBRE 2016 - OCTUBRE 2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seguimiento</li> <li>• Evaluación final</li> </ul>
NOVIEMBRE 2017 - DICIEMBRE 2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interpretación datos</li> <li>• Difusión de resultados</li> </ul>

### JULIO 2016

Se iniciarán los contactos con el CHUAC y el coordinador de la ULM, con el fin de obtener los permisos necesarios para el acceso a la información de los usuarios de la unidad (Anexo VI). Tras conseguir los permisos,

tendrá lugar una reunión con los T.O. de la planta, para comprobar la compatibilidad de horarios sin afectar a la dinámica de trabajo de los mismos.

### **AGOSTO 2016 - SEPTIEMBRE 2016**

Una vez obtenido el acceso a las historias de la ULM, se iniciará el proceso de selección de muestra a través de la base de datos de la unidad y con los criterios de inclusión y exclusión anteriormente descritos.

Tras la selección a través de muestreo aleatorio simple, se procederá a la recogida de información relevante de los usuarios a través de la base de datos SIMON.

Posteriormente se iniciará el contacto con los usuarios seleccionados, explicándoles en qué consiste el estudio y autoricen firmando el consentimiento informado (Anexo IV)

Una vez firmado se acudirá al domicilio de la persona, utilizando la observación directa y las aplicaciones de la base de datos SIMON como herramienta de valoración formal, para así realizar una evaluación inicial y determinar si las personas siguen siendo independientes en los items seleccionados, esto es de vital importancia sobre todo en casos que recibieron el alta de la unidad.

### **OCTUBRE 2016 - OCTUBRE 2017**

Tras la obtención de toda la información de interés sobre los usuarios, se les concederá un período de 12 meses, después de los cuales se realizará una segunda evaluación en su domicilio (u otro entorno adaptado) mediante la observación directa y el SIMON. También se le pasará al usuario la Escala de Sobreprotección para Adultos desarrollada por Thompson y Sobolew-Shubin

En el caso de la existencia de dudas sobre la veracidad de la información otorgada por el usuario, debido a la observación directa, se contrastará la información con un familiar o persona de su entorno cercano, que no

realice la función de cuidador principal, ya que cabe la posibilidad de que la información proveniente del cuidador principal no sea veraz. En caso de que ambas versiones sean contradictorias, la persona será descartada como participante del estudio.

### **NOVIEMBRE 2017 - DICIEMBRE 2017**

Una vez reunidos los datos sobre sobreprotección y pérdida del nivel de independencia, estos serán contrastados y se demostrará (o no) la relación directa entre ambos factores. De esta forma se pretende concienciar al entorno cercano de las personas con lesión medular y así poder valorar en un futuro la necesidad de seguimiento por parte de Terapia Ocupacional en casos específicos.



## ASPECTOS ÉTICOS

Para la realización del presente proyecto se solicitarán los permisos necesarios, tanto en la propia ULM (Anexo VI), como al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) (Anexo V). De forma que no se avanzará en el estudio hasta que el protocolo haya sido aprobado por los mismos.

Tras haber informado en profundidad a los participantes sobre el funcionamiento del estudio, se les proporcionará el consentimiento informado (Anexo IV)

Dado que es un estudio con personas se seguirán las pautas éticas internacionales para el estudio con personas que incluyen principios como: beneficencia (beneficiar a las personas), no maleficencia (no hacer daño), autonomía y participación libre (consentimiento informado). Respetando en todo momento el derecho a la confidencialidad y la ley de protección de datos.<sup>17</sup>

## PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos se difundirán en revistas y congresos relacionados con la Terapia Ocupacional y con la lesión medular, de forma que la información llegue a todos los profesionales del campo y a las personas con lesión medular y sus familiares.

### Revistas

- TOG: Revista de Terapia Ocupacional de Galicia. (Asociación Profesional Gallega de Terapeutas Ocupacionales, APGTO)
- AJOT: The American Journal of Occupational Therapy (JCR 2.021)
- Atención Primaria (JCR 0.953)
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (JCR 1.090)
- CJOT: Canadian Journal Of Occupational Therapy (JCR 0.915)

### Congresos

- Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Paraplejia (Sociedad Española de Paraplejia, SEP)
- Simposio de Enfermería Especializada en Lesión Medular (SEP)
- Congreso COTEC-ENOTHE (AOTI)
- Congreso Internacional Spinal Cord Meeting (ISCORE)
- Congreso Nacional de estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO)

## PLAN DE FINANCIAMIENTO

### Recursos necesarios

RECURSOS			COSTES	
			Parciales	Totales
Infraestructura (CHUAC y domicilios)			0€	
Recursos humanos			1221,35€/mes	19541,6€
Recursos materiales	Fungible	Folios Bolígrafos Tinta Grapadora	2,73€ x 2 0,5€ x 20 40€ x 2 3€	5,46€ 10€ 80€ 3€
	Inventariable	Ordenador Impresora Pen drive	470€ 70€ 15€	470€ 70€ 15€
Desplazamientos		Gasolina Dietas	900€ 535€	900€ 535€
Difusión		Desplazamiento, alojamiento, dietas, inscripción...	4000€	4000€
COSTE TOTAL				25630,06€

### Financiación

El capital y recursos necesarios para llevar a cabo el estudio y su difusión, se conseguirán a través de medios y subvenciones públicas y privadas.

#### Organismos privados

- Convocatoria anual del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales (Obra social La Caixa)

#### Organismos públicos

- Bolsas de investigación para el año 2016 (Diputación A Coruña)

## **AGRADECIMIENTOS**

Gracias a mi tutor Jorge por soportarme durante este tiempo y a la coordinadora de la asignatura Nereida por ayudarme cuando tenía alguna duda.

## ANEXOS

### Anexo I: Escala de Sobreprotección

Escala de Sobreprotección para Adultos desarrollada por Thompson y Sobolew-Shubin (1993). Este instrumento mide la sobreprotección definida como la percepción de estar siendo ayudado en exceso, inducido a ser dependiente, apartado del estrés y de no estar siendo tratado como un adulto.<sup>18</sup>

Se presenta en escala tipo Likert de cuatro puntos, desde 1 (totalmente en desacuerdo) hasta 4 (totalmente de acuerdo).<sup>19</sup>

"En la versión original, tanto la extensión estándar como la abreviada (8 ítems) mostraron tener una buena fiabilidad (Alfa de Cronbach 0,86 y 0,88, respectivamente). En cuanto a su validez, la OPSA está relacionada con una medida retrospectiva de la sobreprotección que mide las percepciones que los adultos tienen de haber sido sobreprotegidos por sus cuidadores".<sup>18</sup>

#### I. CUESTIONARIO DE SOBREPROTECCIÓN PARA ADULTOS

(Adaptación al español de: *Over Protective Scale for Adults*, Thompson y Sobolew-Shubin, 1993)

A continuación le presentamos una serie de enunciados. Por favor, indique en qué medida el contenido expresado en ellos se corresponde con su situación actual. Rodee con un círculo o marque con una cruz la respuesta que mejor se adapte a su situación. [Cada cuestión se acompaña, a la derecha, de los números 1 a 4.]

	En absoluto 1	Un poco 2	Bastante 3	Mucho 4
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				

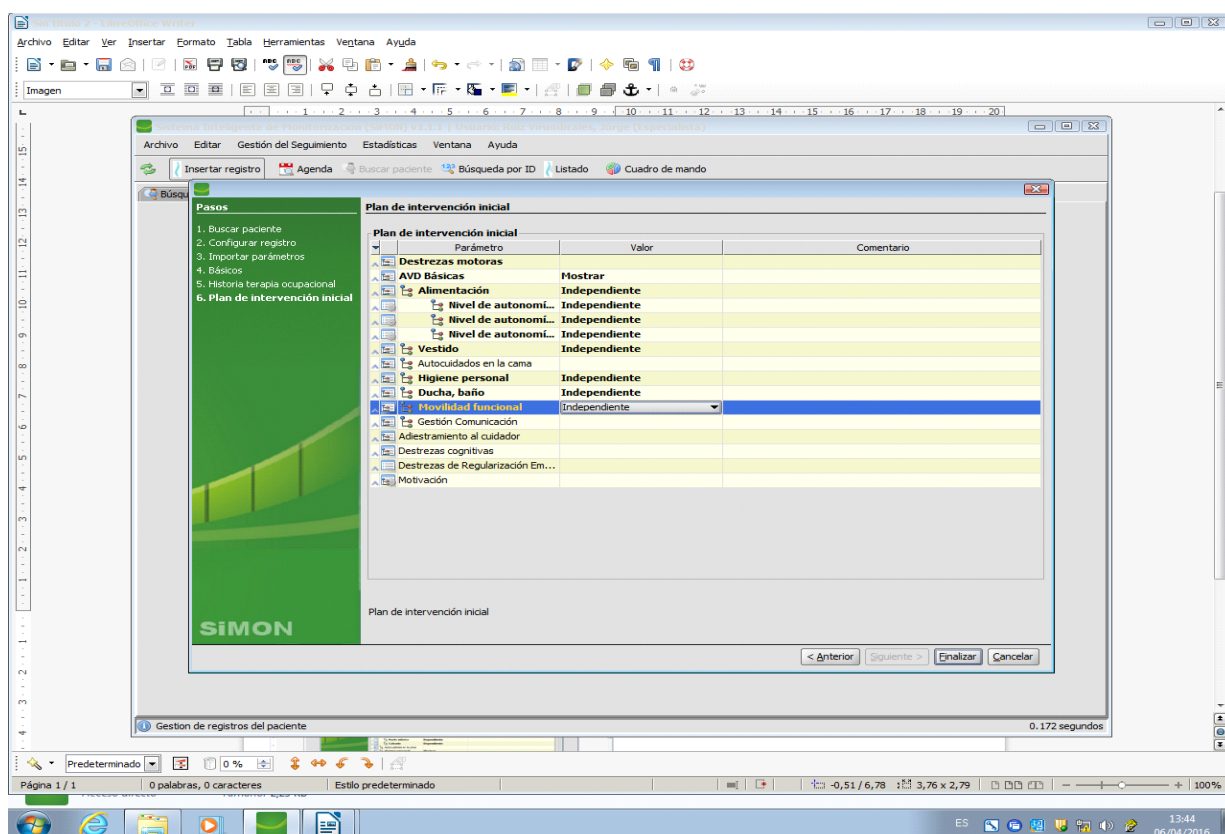


### Anexo II: SIMON

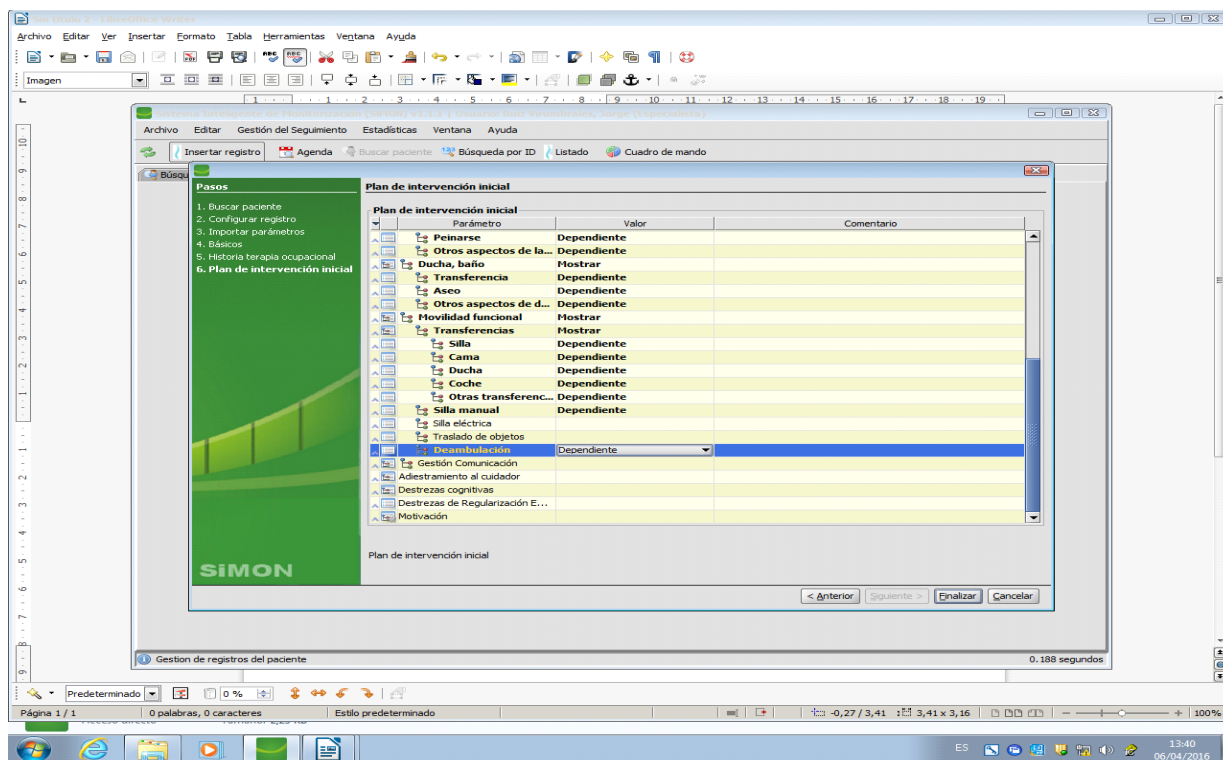
Como base de datos se utilizará el SIMON, es una iniciativa que se encuentra en práctica en la ULM del CHUAC y es utilizado en el día a día del departamento de T.O. por ambos Terapeutas Ocupacionales.

Nos permitirá acceder a toda la información necesaria, al igual que a los ítems a estudiar. SIMON divide los ítems en cuatro apartados en función de nivel de independencia:

- Dependiente
- Con ayuda
- Con supervisión
- Independiente



## Sobreprotección en la persona con lesión medular tras el alta



Este sistema de clasificación nos permitirá codificar nuestra variable de 1 a 4, permitiendo así un mejor estudio estadístico correlacional con nuestra otra variable, la sobreprotección.



### Anexo III: Independencia

	Alimentación	Ducha	Higiene	Transferencias
Primera valoración				
Segunda valoración				

	Manejo silla interior	Manejo silla exterior	Preparación alimentos
Primera valoración			
Segunda valoración			

#### **Anexo IV: Consentimiento Informado**

Creado por el CEI (Comité de Ética de Investigación) y validado por la OMS (Organización Mundial de la Salud)

- Investigador: Diego Vázquez Calvo
- Documento de Consentimiento Informado para .....

Este formulario es creado para usuarios de la ULM del CHUAC que han accedido a participar en la investigación: Sobreprotección en la persona con lesión medular tras el alta, visión desde T.O.

Este Documento de Consentimiento Informado tiene dos partes:

- Información
- Formulario de Consentimiento

Se le proporcionará una copia del Documento completo de Consentimiento Informado

#### **PARTE I: Información**

##### **Introducción**

Diego Vázquez Calvo, junto con la ULM del CHUAC estamos llevando a cabo una investigación sobre la sobreprotección. Se le proporcionará información sobre la investigación y se le invitará a participar en la misma, si se encuentra de acuerdo con las condiciones.

##### **Propósito**

El objetivo del presente estudio consiste en probar el efecto negativo que ejerce la sobreprotección, en las personas con lesión medular. Ya que es una práctica muy arraigada en nuestro entorno y no siempre positiva.

##### **Tipo de Intervención de Investigación**

Este estudio incluirá una valoración inicial en su domicilio o en el departamento de Terapia Ocupacional de la ULM del CHUAC, y una valoración final en el mismo entorno en el que se realizó la inicial.

### **Selección de participantes**

Ha sido seleccionado como participante ya que dado su nivel de lesión y entorno, se le considera una persona susceptible de recibir sobreprotección.

### **Participación Voluntaria**

La participación en este estudio es totalmente voluntaria, si usted decide no intervenir está en su completo derecho.

### **Procedimientos y Protocolo**

Se realizarán dos valoraciones como se le ha mencionado anteriormente. El tiempo entre ambas será de 12 meses, ya que se considera tiempo suficiente para comprobar la existencia de sobreprotección y valorar sus efectos sobre su día a día.

### **Duración**

La duración total del estudio será de 16 meses, durante ese tiempo se requerirá su participación en dos ocasiones puntuales, sin necesidad de seguimiento, espaciadas en 12 meses.

### **Efectos Secundarios**

No existen.

### **Riesgos**

No existen exclusivos del estudio. Durante las valoraciones existen los riesgos típicos del día a día, como pueden ser caídas.

### **Beneficios**

Mayor conocimiento sobre los efectos de la sobreprotección, pudiendo así generar una mayor conciencia en la población y establecer la necesidad de un seguimiento. En definitiva, una mayor calidad de vida para las personas con lesión medular tras el alta.

### **Confidencialidad**

Los datos de los participantes estarán protegidos conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 diciembre. En todo momento usted podrá acceder a sus datos para corregirlos o cancelarlos

### **Compartiendo los Resultados**

Los resultados serán compartidos en diferentes revistas y congresos, con el fin de extender los resultados y que puedan beneficiarse de los mismos el mayor número de profesionales y disciplinas posibles.

En ningún caso sus datos personales serán revelados.

### **Derecho a negarse o retirarse**

Usted se encuentra en su completo derecho a retirarse del estudio en caso de que lo considere necesario.

### **A Quién Contactar**

Si tiene alguna duda puede contactar en cualquier momento, ya sea antes, durante o después del estudio, con las siguientes personas:

- Diego Vázquez Calvo
  - 658022966
  - diego.vazquez2@udc.es

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por CEICG, que es un comité cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación.

### **PARTE II: Formulario de Consentimiento**

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

- **Nombre del Participante:**
- **Firma del Participante** .....
- **Fecha :**

Si es analfabeto

Un testigo que sepa leer y escribir debe firmar ( si es posible, esta persona debiera seleccionarse por el participante y no debiera tener conexión con el equipo de investigación). Los participantes analfabetos debieran incluir su huella dactilar también.

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

- **Nombre del testigo:** Huella dactilar del participante
- **Firma del testigo** .....
- **Fecha :**

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

- **Nombre del Investigador:**

- **Firma del Investigador .....**
- **Fecha :**

## Anexo V: Comité de Ética de Galicia

### CARTA DE PRESENTACIÓN DE LA DOCUMENTACIÓN AL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE GALICIA

El Investigador: Diego Vázquez Calvo

- NIE: 47438656Y
- Dirección: Juan Díaz Porlier N°2
- Tlf: 658022966
- diego.vazquez2@udc.es

SOLICITA la evaluación por parte del Comité de:

- # Protocolo nuevo de investigación
- # Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité
- # Modificación del protocolo

Título:

Investigador/a principal:

Promotor: Comercial

No comercial (confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas según el art. 57 de la Ley 16/2008, de 23 de diciembre, de presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Galicia para el año 2009 (DOGA de 31 diciembre de 2008).

Código: Versión:

Tipo de estudio:

- # Ensayo clínico con medicamentos. CEIC de Referencia:
- # Ensayo clínico con productos sanitarios
- # EPA-SP (estudio post-autorización con medicamentos seguimiento prospectivo) →# Otros estudios no incluidos en las categorías anteriores

Investigador/es

Centro/s

Se adjunta la documentación necesaria en base a los requisitos que figuran en la web del CEIC de Galicia

La Coruña, a ----- de -----de 20--

Fdo:

A/A PRESIDENTE DEL CEIC DE GALICIA

## Anexo VI: permiso ULM

Diego Vázquez Calvo, con NIE ....., alumno de 4º de grado en Terapia Ocupacional de la UDC.

Solicito:

El consentimiento para realizar un estudio de investigación para el Trabajo de Fin de Grado con el título "Sobreprotección en la persona con lesión medular tras el alta, visión desde T.O.". Los objetivos de estudios son; determinar la incidencia de la sobreprotección en las personas con lesión medular y el impacto de la misma en el nivel de independencia de las personas. Concienciar a la población sobre los efectos negativos de la sobreprotección, convirtiendo así al entorno de la persona en un factor protector.

Para ello, se utilizará una metodología cuantitativa a través de la recogida y análisis de datos mediante el uso de dos valoraciones.

El consentimiento del responsable de la unidad Dr. Antonio Rodríguez Sotillo y utilizar los datos requeridos para poder llevarlo a cabo.

Los datos estarán protegidos conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 Diciembre.

En....., a día....., de....., del 2016

Firma del responsable de la unidad:  
investigador:

Firma del



## Anexo VII: Glosario

- ASIA: American Spinal Injury Association
- AVD: Actividades Vida Diaria
- CEIC: Comité Ético de Investigación Clínica
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento
- CHUAC: Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña
- EPPP: Estancias Prácticas
- LM: Lesión medular
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- OPSA: Overprotection Scale for Adults
- SERGAS: Servizo Galego de Saúde
- SPSS: Statistical Package for the Social Sciences
- T.O. : Terapia Ocupacional
- ULM: Unidad de Lesión Medular