

# **UNA NUEVA MIRADA RESILIENTE A LAS PERSONAS CUIDADORAS DE ENFERMOS/AS CON DEMENCIA**

Autora: Mónica González Piñeiro  
Tutora académica: Ángela Torbay Betancor  
Trabajo de Fin de Grado de Psicología  
Facultad de Psicología y Logopedia  
Universidad de La Laguna  
Curso académico: 2018-2019

## **Resumen**

El objetivo del estudio es presentar una propuesta de intervención para los/as cuidadores/as informales de personas diagnosticadas con demencia. El diseño de la intervención se fundamenta en el enfoque de la Resiliencia, obteniendo información a través de una entrevista semiestructurada realizada a familiares para descubrir qué factores protectores personales, relacionales y comunitarios presentan. Los resultados muestran que las personas que ejercen el cuidado tienen estrategias, tales como, humor ante la adversidad (factor personal), no aislarse del entorno (factor relacional) y cambiar la percepción de los mayores para ser vistos con valor y no como una carga (factor comunitario). El objetivo último, por tanto, radica en crear una nueva mirada hacia las fortalezas de las personas y no hacia sus déficits.

**Palabras clave:** Demencia, Resiliencia, Cuidador Informal, Propuesta de Intervención

## **Abstract**

The aim of this study is to present an proposal intervention for informal caregivers of patients with dementia. The design of the intervention is based on the Resilience approach, obtaining information through a semi-structured interview with family members to discover what personal, relational and community protective factors they present. The results show that people who exercise care have strategies, such as humor against adversity (personal factor), not isolate from the environment (relational factor) and change the perception of the elderly to be seen with value and not as a burden (community factor). The last objective, therefore, is to create a new look at the strengths of people and not focus on their deficits.

**Key words:** Dementia, Resilience, Informal Caregiver, Proposal Intervention

## **MARCO TEÓRICO**

### **Breve justificación de la intervención.**

La meta fundamental de este trabajo es fomentar habilidades útiles a las personas que cuidan de familiares con un diagnóstico de demencia para promover la Resiliencia en ellas a través de los contenidos trabajados en la propuesta de intervención.

### **1. Criterios diagnósticos de las demencias en España.**

En los últimos años la literatura científica se ha inmerso en el estudio de las demencias debido al incremento incesante de su aparición en la población. En 2015 había alrededor de 47 millones de personas con demencia en el mundo y, de acuerdo con las proyecciones de la población, en el año 2050 habrá alrededor de 130 millones de personas (Alzheimer's Disease International, 2015). Por este motivo, el presente trabajo pretende acercarse a la realidad no exclusivamente de los enfermos de demencia sino de las personas que tienen que hacerse cargo de esta imparable oleada de cuidados y que son denominados cuidadores informales.

Se expondrán dos clasificaciones que difieren en cuanto a la conceptualización de sus criterios diagnósticos.

En primer lugar, se planteará el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales en su quinta versión (DSM-V) de la American Psychiatric Association (APA, 2014) que introduce el concepto de “trastorno neurocognitivo” dividido en tres categorías: delirium, trastorno neurocognitivo menor y trastorno neurocognitivo mayor. Este último es el que conocemos como demencia y en el que se centrará el trabajo.

Según el DSM-V, una demencia es un declive cognitivo de un nivel previo de mayor desempeño en uno o más de los siguientes dominios cognitivos (aprendizaje y memoria, atención compleja, función ejecutiva, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) ya sea visto en el desempeño neuropsicológico y/o por la preocupación del individuo, de un tercero informado o del facultativo respecto al declive de las funciones cognitivas. Éstos déficits interfieren con la independencia del paciente, no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirio y no son atribuibles a la presencia de otros trastornos mentales. Además, el manual diagnóstico incluye distintos subtipos etiológicos como el trastorno neurocognitivo causado por enfermedad de Alzheimer, debido a demencia por cuerpos de Lewy, frontotemporal o vascular, entre otros.

En segundo lugar, se expondrá los criterios diagnósticos del National Institute on Aging y la Alzheimer's Association (NIA-AA), que suponen una aportación destacable en el diagnóstico de demencia, dado que no se centran exclusivamente en el paradigma cognitivo como hacen otras clasificaciones y son los únicos que incluyen los Síntomas

Psicológicos y Conductuales de la Demencia (SPCD) como posibles criterios diagnósticos (López-Álvarez y Agüera-Ortiz, 2015).

Los criterios NIA-AA para el diagnóstico de demencia sería cuando existen síntomas cognitivos y/o conductuales que interfieren con la capacidad de funcionar normalmente en el trabajo o actividades habituales. Hay un deterioro del nivel de funcionamiento previo, que no se explica por un delirium o trastorno psiquiátrico mayor, se detecta y diagnóstica por la combinación de la historia clínica y la valoración objetiva del estado mental y supone la alteración de al menos dos de las siguientes competencias: capacidad de adquirir y recordar información, cambio en el razonamiento, capacidad de juicio o manejo de tareas complejas, alteración de las capacidad perceptivas y visuoespaciales, alteración de las funciones del lenguaje y cambio de personalidad o del comportamiento.

### **1.1. Situación de las demencias en España y características de la demencia tipo Alzheimer.**

Una vez presentados los criterios para poder establecer un diagnóstico (y sin el objetivo de centrar el trabajo en la etiqueta diagnóstica), se expondrá la situación de las demencias pero profundizando en el subtipo más frecuente: la demencia tipo Alzheimer. Según el informe de Alzheimer's Disease International (2016) la Enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa de demencia más frecuente (entre el 60% y el 80% de los casos).

Nos encontramos ante un problema socio-sanitario, debido a que la Enfermedad de Alzheimer tiene una prevalencia del 7% para mayores de 65 años mientras que para mayores de 80 años asciende a un 50%, lo que equivale a 1,5 millones de personas con esta enfermedad en España (Urrutia, 2013). En la línea de este autor, ningún país (y España no es la excepción) está preparado para este problema que se convierte en una prioridad dado los costes que tiene, cuya cifra supera los 50.000 millones de euros anuales, sólo en territorio español. Por tanto, es una temática en la que hay que incidir de manera prioritaria por su relevancia en la salud pública.

Es conveniente clarificar el término de Alzheimer, dado que ha ido cambiando y actualmente se considera un tipo más dentro de la familia de las demencias. Resulta inadecuado hablar de demencia senil, término que está totalmente obsoleto y carece de base científica (Slachevsky, 2015). Como plantea la autora, hasta la década de los sesenta se diferenciaba erróneamente la demencia senil de la presenil, distinguiendo arbitrariamente las enfermedades de las personas mayores o menores de sesenta años. Si bien las demencias son significativamente más frecuentes en personas de edad avanzada, éstas no son una consecuencia inevitable del envejecimiento y afectan

también a personas más jóvenes, por tanto, no existe una “demencia senil” ni una “demencia presenil”, sino demencias específicas, independientes de la edad del enfermo. Por tanto, no necesariamente es una enfermedad propia del envejecimiento dado que sólo se puede afirmar que el principal factor de riesgo es la edad, pero no la causa.

Respecto al tratamiento, las terapias no farmacológicas en la demencia se encuadran dentro del modelo biopsicosocial de cuidados (Olazarán-Rodríguez, Agüera-Ortiz y Muñiz-Schwochert, 2012). Según los autores, la implantación de programas de estimulación y empleo de terapias no farmacológicas cada vez será mayor, lo que llevará a un menor uso de fármacos y evitará complicaciones no deseadas ya que se plantea que el primer acercamiento al tratamiento de los SPCD incidentes debería ser no farmacológica.

Por tanto, el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa en la cual, las neuronas se degeneran o mueren, su evolución se desarrolla de manera lenta pero progresiva y de manera irreversible suponiendo un deterioro cognitivo y funcional grave (Martín-Carrasco, 2009) llegando a afectar a distintas capacidades del sujeto tales como la memoria, la comprensión o el razonamiento.

Una vez presentadas las características de las demencias se introducirá la situación de las personas que afrontan y conviven con esta realidad: las personas cuidadoras.

## **2. Características de las personas cuidadoras.**

Las familias se ven inmersas en la situación de tener que afrontar el diagnóstico de demencia de un ser querido y además reestructurar su propia vida para asumir las tareas de cuidado pertinentes.

Se diferencian dos tipos principales de personas cuidadoras: el/la cuidador/a formal, que puede o no tener cualificación pero cuya labor con el enfermo es remunerada económicamente.

En segundo lugar, es muy probable que uno de los integrantes de la familia se tenga que hacer cargo del cuidado, y es denominado cuidador/a informal. En las publicaciones científicas se usan múltiples terminologías para hacer referencia a este rol, encontrándose nombrados como cuidador/a informal, cuidador/a no profesional, cuidador/a familiar o incluso cuidador/a primario (Rivas y Ostiguín, 2011).

Según Rivera (2001), este término hace referencia a la atención no remunerada que se presta a personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros miembros extrafamiliares como amigos o vecinos. Pero según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO, 1995) los cuidados proporcionados por personas que no son familia representan tan solo el 2% de la ayuda

informal. Por tanto, los cuidadores/as informales son familiares que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas que han perdido parte o toda su autonomía.

La ayuda es proporcionada normalmente en el contexto doméstico, invirtiendo su tiempo y energía durante meses o años, ejecutando tareas altamente demandantes desde el punto de vista físico, emocional, social y financiero (Lavretsky, 2005).

Presentan elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia (Pinquart y Sörensen; Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, citados en Fernández-Lansac y Crespo, 2011), así como una mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema vascular e inmune, todo ello por el impacto del estrés al que se someten (Vitalino, Schulz, Kiecolt-Glaser y Grant, citados en Fernández-Lansac y Crespo, 2011).

La atención informal que se brinda está asociada a un factor de gran relevancia: el género. Según el Boletín Sobre el Envejecimiento (2008) y basándose a su vez en el último informe del IMSERSO (2005), el cuidado recae mayoritariamente sobre las mujeres, representando el 84% del total. Por lo tanto, principalmente son cuidadoras, de mediana edad, en torno a los 53 años, que realizan labores de ama de casa, normalmente casadas y que además del cuidado de su familia, se encuentran con la responsabilidad de atender a una persona mayor dependiente y con la que tienen principalmente una relación de hija o en segundo lugar, de esposa o compañera. Se visibiliza una feminización del cuidado dado que las mujeres han tenido que asumir involuntariamente este rol, en muchas ocasiones dándose por hecho automáticamente sin ningún tipo de acuerdo reflexivo y deliberado entre los familiares.

Además, cuidar afecta negativamente a la salud y a la calidad de vida, suponiendo mayores riesgos cuando las personas cuidadoras son mujeres ya que tienen mayor carga de trabajo (Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama y Arregi, 2008). En los resultados del estudio de éstos autores se evidencia que la carga de trabajo asumida por las mujeres es significativamente mayor que la asumida por los hombres (un 40.9% y un 28.9%, respectivamente) y que cuanto más carga, más riesgo de deterioro de la salud.

Sin embargo, las tendencias sociodemográficas y de salud apuntan a que el número de cuidadores varones se incrementará en el futuro, debido a la disminución del número de potenciales cuidadoras. Esto se debe a la disminución del tamaño de las familias, la creciente incorporación de la mujer al mundo laboral, el cambio en los roles de género y en las normas de las relaciones sociales, y la mayor prevalencia de trastornos crónicos discapacitantes entre las mujeres mayores, entre otros factores (Kramer, 2002).

### 3. Resiliencia.

Las personas cuidadoras presentan consecuencias físicas, psicológicas, sociales, profesionales y económicas (Urrutia, 2013) ya que el cuidado prestado no es inocuo y por ello tendría sentido trabajar desde el enfoque de la Resiliencia, poniendo el foco de atención en una intervención centrada en las fortalezas y no en los déficits. No se pretende indagar ni insistir en las carencias de las personas sino en su modo de combatir y reconstruir un sentido a las situaciones difíciles.

Cuando una persona se enfrenta a una situación adversa, de riesgo o traumática, la afronta de modo que pueda normalizar su vida sacando provecho de la experiencia y no desarrollando patologías. Es decir, de manera adecuada e integrada en su entorno cultural (Carretero, 2010).

En la literatura científica, los factores que facilitan la adaptación positiva a la adversidad son conocidos como factores protectores o de Resiliencia (Las Hayas, López de Arroyabe y Calvete, 2015).

Dado el enfoque que sigue este TFG y siguiendo a García y Torbay (2012), los pilares que sustentan la Resiliencia se estructuran en: factores personales, relacionales-afectivos e institucionales-comunitarios. Por tanto, los factores protectores pueden estar en la persona, en otras personas con las que se relaciona o en su cultura.

Desde el enfoque personal (Wolin y Wolin, 1993), la Resiliencia es la capacidad del individuo para superar la adversidad y éstos autores proponen factores como la independencia, introspección, capacidad de relacionarse, iniciativa, humor, creatividad y moralidad.

El factor relacional lo conforman las personas de nuestro entorno con las que interactuamos forjando vínculos afectivos. Walsh (1998) lo define como un conjunto de creencias y narrativas compartidas, que fomentan sentimientos de coherencia, colaboración, eficacia y confianza, y que son esenciales para la superación de los problemas. Suárez Ojeda y Melillo (2002) establecen como factores relacionales: el apoyo de los otros, sentirse comprendido y compartir experiencias.

Se plantea que un factor de Resiliencia sería contar con un ser querido que brinde amor incondicional, lo cual no actúa directamente en contra de ningún factor de riesgo pero sí desarrolla una fortaleza intrapsíquica (Grotberg, citado en García-Vesga y Domínguez-de la Ossa, 2013).

Por consecuencia, resulta ineludible plantear el concepto de Tutor Resiliente de Cyrulnik (2001) ya que va en consonancia con la idea planteada anteriormente, porque según el autor, se habla de la relación con una persona que no focaliza la atención en conductas problemáticas sino que busca satisfacer necesidades de reconocimiento y autonomía.

Por último, se han identificado factores protectores generados de las comunidades, mediante sus propias condiciones y valores, estos son: la autoestima colectiva, la identidad cultural, el humor social y la honestidad estatal (Suárez Ojeda y Melillo, 2002). Como bien planteaba Paul Bouvier (1999), la Resiliencia no es ni una vacuna contra el sufrimiento ni un estado adquirido e inmutable, sino un proceso, un camino que es preciso recorrer. Es decir, se incide en la importancia de trabajar estrategias resilientes para un mejor afrontamiento de los obstáculos futuros pero recordando que nunca serás inmune a las situaciones adversas. Lo relevante radica en saber cómo vivir y transformar esas arduas vivencias.

#### **4. Resiliencia en personas cuidadoras de enfermos de Alzheimer.**

El estudio de la Resiliencia en cuidadores surge de la observación de que ante una situación compleja como la asistencia de un familiar dependiente, algunas personas ven gravemente alterado su funcionamiento, mientras que otras, si bien también tienen que modificar sus vidas reajustándolas a las tareas de cuidado y a pesar de sentirse psicológicamente afectadas, son capaces de asumir exitosamente su nuevo rol (Fernández-Lansac y Crespo, 2011).

Se pretende indagar en la capacidad de estas personas cuidadoras para afrontar eficazmente las consecuencias adversas que se derivan de la situación vital a la que se ven sometidas.

La Resiliencia como variable ha mostrado ser un factor relevante a la hora de modular la respuesta de estrés de una persona cuidadora (Fernández-Lansac y Crespo, 2011).

Por lo tanto, existe una interacción dado que las personas cuidadoras resilientes evaluarán el estresor derivado del hecho de cuidar como positivo o menos negativo que aquellos no resilientes, lo que conlleva emplear estrategias de afrontamiento más adecuadas evitando los estilos de afrontamiento que impidan una correcta adaptación al cuidado (Moya-Albiol, 2012).

Según la literatura previa, un alto nivel de Resiliencia en cuidadores/as informales se asocia a una mayor satisfacción con el apoyo social recibido, bajo nivel de neuroticismo y alto nivel de extraversión, mayor autoeficacia, autoestima y autocuidado y por último, una menor sintomatología ansiosa y depresiva (Fernández-Lansac, Crespo, Cáceres y Rodríguez-Poyo, 2012).

Es conveniente diseñar programas de intervención para las personas encargadas del cuidado informal de pacientes con Alzheimer, para contrarrestar los efectos del cuidado y disminuir así el malestar psicológico y emocional (Martínez, Villalba y García, 2001).

Como síntesis, las demencias (en particular la EA por su mayor prevalencia) son una problemática social en la actualidad. Con la mayor esperanza de vida y los fracasos para descubrir qué las causa o cómo revertir esta situación, sus cifras se disparan vertiginosamente mientras surgen un número insostenible de víctimas silenciosas: las personas que se hacen cargo de su cuidado porque las instituciones no dan una respuesta eficaz. Éstas familias se ven sometidas de manera repentina al dolor y la incertidumbre de un diagnóstico de un ser querido con consecuencias de diversa índole (físicas, sociales, psicológicas...). Por ello, surge la necesidad de darle visibilidad a sus voces, estableciendo una propuesta de intervención para fomentar estrategias resilientes poniendo el énfasis en sus cualidades desde una visión optimista y positiva donde no interesa el qué sino el cómo, es decir, cómo han hecho del golpe una experiencia de aprendizaje.

Por todo lo expuesto, el presente trabajo constará de una propuesta de intervención que se fundamenta en el enfoque de la Resiliencia.

## **MÉTODO**

### **1. Objetivos del programa de intervención.**

#### **Objetivo general:**

- Presentar un programa para intervenir con las personas encargadas del cuidado informal para que sean capaces de desarrollar pautas resilientes para el afrontamiento de la demencia de su familiar y fomentar un proyecto de vida que favorezca la transformación positiva tras la adversidad.

#### **Objetivos específicos:**

- Conocer qué estrategias resilientes y qué dificultades presentan las personas cuidadoras a través de una entrevista
- Determinar qué estrategias resilientes propone la literatura científica para delimitar el diseño del programa
- Establecer un programa con estrategias resilientes en función de los factores protectores personales, relacionales y comunitarios encontrados en los objetivos anteriores.

### **2. Participantes.**

#### **2.1. Participantes en la recogida de información con la entrevista.**

Se contó con la participación de seis mujeres y un hombre para la realización de la entrevista, siempre de manera voluntaria. Tienen una edad comprendida entre los 25 y

los 63 años. El parentesco es de hijas o hijos de la persona con demencia, con excepción de un caso que es la esposa de la persona con demencia.

El nivel de estudios va desde el graduado escolar hasta estudios universitarios. La situación laboral es diversa, dado que dos de las personas entrevistadas han tenido que dejar de realizar una actividad profesional remunerada por asistir y darle los cuidados óptimos a su familiar con demencia. Sin embargo, el resto continúa con su trabajo, o bien por una distribución de los cuidados entre el resto de la familia o por la contratación de un/a cuidador/a profesional.

El diagnóstico es de deterioro cognitivo con componente vascular (n=1) y el resto presenta demencia tipo Alzheimer (n=6), destacando entre ellos un caso de demencia tipo Alzheimer de inicio precoz (antes de los 65 años).

## **2.2. Participantes de la propuesta de intervención.**

La propuesta de intervención va dirigida a familiares que se encargan del cuidado informal de una persona con demencia. Se trabajará en grupo ya que el programa está diseñado para la interrelación de las personas como medio para que cada persona construya sus estrategias resilientes. Se fomentará un clima afectivo, participativo y con un papel activo de todo el grupo para que puedan aplicar y practicar todo lo aprendido.

## **3. Instrumentos y materiales.**

A continuación se describirán los materiales necesarios para la recogida de información para la posterior propuesta de intervención.

Se ha usado una entrevista semi-estructurada adaptada por la autora González (2018) en la realización de su Trabajo de Fin de Grado (TFG), que pretende examinar qué factores protectores personales, relacionales y comunitarios poseen las personas cuidadoras (*Ver Anexo I*).

El instrumento tiene su fundamentación en la entrevista abierta de Resiliencia "Cuéntame" (Grupo de Investigación IPSE: Intervención Psicoeducativa en contextos no convencionales y de riesgo, 2006. Facultad de Psicología, La Laguna), diseñada para medir el potencial de Resiliencia en poblaciones de riesgo, evaluando a partir de 27 preguntas los tres pilares del enfoque previamente nombrados.

La entrevista consta de 26 preguntas. Los ítems son distribuidos de la siguiente forma: 7 ítems en los factores personales, 9 ítems en los factores relacionales y 7 ítems en los factores comunitarios.

Finalmente, se han añadido 3 preguntas que indagan en aspectos resilientes que ayuden a diseñar el programa. Tratan sobre si existe o no rechazo social hacia las personas con demencia, qué estrategias le dirían a un cuidador que son útiles para

afrontar la situación y qué técnicas o habilidades les gustaría trabajar con profesionales. La última pregunta pretende recabar información acerca de qué aspectos resultan más relevantes o llamativos a éstas personas, con el fin de adaptar la intervención lo más fielmente a sus necesidades y objetivos personales.

La estructura de la entrevista sería la que se detalla a continuación en la tabla 1.

Tabla 1

<b>Factores personales</b>	<b>Factores relacionales</b>	<b>Factores comunitarios</b>
Dotar de sentido a la adversidad	Apoyo familiar	Implicación de la sociedad
Capacidad de reflexión y perspectiva positiva	Apoyo de amigos	Percepción de los otros
Creatividad y sentido del humor	Apoyo de técnicos	

La administración ha sido de manera individualizada con cada participante pero usando varias vías de recogida de la información: presencial (n=4), correo electrónico (n=1) y vía telefónica (n=2)

Para garantizar la confidencialidad y anonimato de los datos se pasó un formulario de consentimiento a cada participante (*Ver Anexo 2*).

### **3.1. Resultados de las entrevistas.**

En la tabla siguiente (Tabla 2) se muestran los resultados obtenidos con las entrevistas empleadas.

Tabla 2

<b>FACTORES PERSONALES</b>	1. Dotar de sentido la adversidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser más paciente</li> <li>- Vivir el aquí y el ahora</li> <li>- Ir más allá de la situación, viviéndola desde fuera</li> <li>- No preocuparse</li> <li>- Aprendizaje sobre las demencias</li> <li>- Reestructurar la vida (de que te cuiden a cuidar)</li> </ul>
	2. Perspectiva positiva y capacidad de reflexión	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aprender de lo vivido (todo son lecciones que aprender)</li> <li>- Fortalecerse como persona</li> <li>- Introspección (trabajar para dentro)</li> <li>- Cuidar porque te necesitan</li> <li>- El enfermo es un acompañamiento de vida</li> <li>- No perder mi vida mientras estaba en mis manos vivirla</li> </ul>
	3. Creatividad y sentido del humor	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las situaciones se deben tomar con humor y alegría</li> <li>- Luchar por el final feliz que me merezco</li> <li>- Se debe poner azúcar a una situación amarga</li> </ul>
<b>FACTORES RELACIONALES</b>	1. Apoyo familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crecimiento personal y ser más fuerte gracias a su ayuda</li> <li>- Aprender sobre el machismo intrínseco en los cuidados</li> <li>- Escuchar sin juzgar</li> </ul>
	2. Apoyo de amigos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ayuda psicológica y emocional</li> <li>- Desahogo, poner la oreja y el hombro</li> <li>- Dejarse apoyar por el entorno</li> </ul>
	3. Apoyo de técnicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escucha activa</li> <li>- Actitud profesional</li> </ul>
<b>FACTORES COMUNITARIOS</b>	1. Implicación de la sociedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deben haber recursos económicos y educacionales</li> <li>- Los mayores se ven como una carga y se les debe dar el valor que merecen</li> <li>- Educación a la sociedad sobre demencias</li> <li>- Evolucionar y cambiar porque la vida sigue</li> </ul>
	2. Percepción de los/as otros/as	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Persona luchadora ante las dificultades</li> <li>- Ser uno/a mismo/a sin importar qué opine el resto</li> <li>- Tristeza pero con valentía para sacar fuerzas y valor</li> <li>- Mi familiar enfermo hubiese hecho lo mismo por mí</li> <li>- Ser fuerte, capacidad de superación</li> </ul>
<b>PREGUNTAS ADICIONALES</b>	1. Rechazo social hacia las demencias	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No hay que tener miedo a nombrar el Alzheimer</li> <li>- Hay rechazo social a todo lo que se sale de la norma</li> <li>- Falta de empatía con las personas diagnosticadas</li> </ul>
	2. Estrategias útiles para afrontar la situación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Amor por la persona e infinita paciencia</li> <li>- Vivir el presente, el aquí y el ahora</li> <li>- Elaborar un proyecto de vida</li> <li>- Crecer personalmente y ser uno mismo</li> <li>- Aceptar la situación y parar para pensar</li> </ul>
	3. Habilidades que te gustaría trabajar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meditación, yoga</li> <li>- Gestionar las emociones</li> <li>- Mindfulness: vivir aquí y ahora</li> <li>- Sentido del humor</li> <li>- Estrategias de comunicación</li> </ul>

Los resultados manifiestan que las personas cuidadoras de sus familiares con demencia han tenido herramientas para conseguir una adaptación positiva a la adversidad que supone el diagnóstico de demencia a un ser querido.

Entre los factores protectores personales encontrados es prudente destacar: desarrollo de la capacidad de introspección, cultivar la paciencia, valorar el presente dándole importancia a vivir aquí y ahora y aprender de lo vivido con humor. Las personas entrevistadas muestran una creencia que sirve como fortaleza: vivir es más que cuidar y han transformado el sufrimiento en una oportunidad de aprendizaje. El destino no está escrito y por esa razón, quieren luchar por vivir su vida ya que aún está en sus manos vivirla y luchar por el final feliz que se merecen.

Es conveniente resaltar en cuanto a los factores relacionales que las personas cuidadoras coinciden en darle valor a las relaciones íntimas y cercanas con la familia y las amistades, dado que contribuyen a su crecimiento personal y a que sean más fuertes afrontando la situación. Asimismo, coinciden en que deben dejarse apoyar por el entorno, es decir, por la familia, las amistades y los propios profesionales. Este hecho se debe a que son una fuente de apoyo psicológico y emocional ante sus vivencias cargadas de dolor.

Lo más destacable en cuanto a los factores comunitarios reside en que la sociedad debe evolucionar para adaptarse a los incontables casos de demencia, poniendo a disposición de la población más recursos económicos y educativos. Los mayores no deben ser vistos como una carga sino como individuos con infinitas experiencias y vivencias. Deben ser valorados.

En la pregunta sobre si existe rechazo social a las personas con demencia, la gran mayoría coincide en que muchas veces sí, aunque no abiertamente. Existe un miedo arraigado a nombrar el Alzheimer ya que se sale de la normalidad y hay una falta de empatía por parte de los demás a la hora del trato con las personas enfermas.

Respecto a qué habilidades serían útiles para otras personas cuidadoras, coinciden en la importancia del amor y la paciencia con la persona. Además, recalcan que hay pocas puertas donde tocar para pedir ayuda pero que se debe parar y pensar, para ver quién te puede ayudar y así poder aceptar la situación y reestructurar tu vida. Asimismo, se debe construir un proyecto de vida aunque lleve tiempo y dedicación para no abandonar tus intereses y seguir creciendo como persona.

Por último, haciendo referencia a qué les gustaría trabajar con un profesional de la psicología, exclusivamente una de las participantes plantea una negativa rotunda. El resto aporta las siguientes ideas: trabajar la comunicación y habilidades sociales como saber decir que no, la gestión de las emociones insatisfactorias que emergen del

cuidado y la meditación, yoga o mindfulness como métodos para conectar con el momento presente, distraerse de sus pensamientos y no tener juicios de valor.

Una vez analizadas las entrevistas a nuestras familias resilientes, se propondrá la intervención que se estructurará a partir de las estrategias/pautas resilientes encontradas en los resultados expuestos anteriormente y que constituyen la fundamentación del método.

#### **4. Desarrollo del programa de intervención.**

Para la propuesta de intervención se propondrán sesiones con sus respectivos contenidos en función de los factores resilientes extraídos tanto de las familias entrevistadas como de los autores revisados.

El diseño de intervención se basará en la perspectiva resiliente, poniendo el foco de atención en las fortalezas que presentan las personas y no en los recursos que no presentan o déficits.

El programa se dividirá en 5 módulos, con un módulo introductorio y un módulo de finalización. El resto de módulos se organizarán de acuerdo con el enfoque de la Resiliencia: factores personales, relacionales-afectivos e institucionales-comunitarios (García y Torbay, 2012).

- **MÓDULO 1: Presentación y normas de funcionamiento**

- Presentación del programa.
- Compromiso de participación y creación de normas entre participantes.
- Cohesión y confianza grupal.

El objetivo general es presentar tanto el programa como a los miembros del grupo, conseguir que se conozcan y descubran aspectos comunes que les unan, despertando así una atracción interpersonal y generando vínculos significativos que sirvan para potenciar la cohesión y confianza grupal.

- **MÓDULO 2: Pilar personal**

- Dotar de sentido la adversidad.
- Perspectiva positiva y capacidad de reflexión.
- Creatividad y sentido del humor.

El objetivo general es incrementar la capacidad de las personas para afrontar las adversidades, construir relatos de esperanza, utilizar el humor para dinamizar el potencial humano en situaciones límites y apreciar la diversidad existente en cada persona.

- **MÓDULO 3: Pilar relacional**

- Apoyos (familiar, amigos, técnicos).
- Tutor resiliente.

El objetivo general es fortalecer los vínculos sociales significativos para ser capaces de recibir apoyo del entorno, aprendiendo a manejar las dificultades encontradas en las relaciones.

- **MÓDULO 4: Pilar comunitario**

- Implicación de la sociedad.
- Percepción de los otros.

El objetivo general es favorecer el sentido de comunidad y la vincularidad (redes de apoyo), dando visibilidad a la realidad de las demencias para crear solidaridad y una respuesta social conjunta.

- **MÓDULO 5: Cierre y despedida**

- Cierre del programa reconstruyendo lo aprendido mediante un repaso de los aspectos más relevantes.
- Generalización de los conocimientos y despedida.

El objetivo general es finalizar de forma adecuada el programa, resumiendo los aspectos claves tratados durante el mismo y planteando en qué situaciones han aplicado o podrían aplicar los conocimientos adquiridos.

#### **4.1. Descripción y contenido de las actividades propuestas.**

A continuación se desglosarán los aspectos en los que se quiere incidir con la propuesta de intervención diseñada.

- Trabajar en formato grupal con los factores protectores encontrados en cada persona, con el objetivo de fomentar sus propias fortalezas.
- Incrementar las pautas resilientes que los participantes de la investigación a través de las entrevistas nos han proporcionado. Para este fin, se realizarán actividades en cada uno de los pilares de la Resiliencia como:

- **Trabajar los factores personales:**

- Elaborar un proyecto de vida dado que la persona que asume el rol de cuidador/a principal, en su mayoría mujeres, renuncia a emprender y/o a desarrollar su vida

profesional, pues más importante es el bienestar de su familiar y este hecho lleva a mermar su propio desarrollo personal.

- Reestructurar el cambio de rol propio de una persona cuidadora (pasar de que nos cuiden a cuidar).
- Sesiones de risoterapia: uso del humor frente a la adversidad.
- Escucha de las historias vitales para promover la reflexividad e introspección prestando atención plena a los propios pensamientos y estados anímicos. Puede ser útil elaborar una línea vital donde se representa gráficamente los acontecimientos más significativos, fecha, repercusiones que pudieran haber tenido en la vida.
- Toma de conciencia y autoobservación de las propias emociones.
- Transformación de su historia de adversidad en una narrativa positiva.
- Entrenamiento en meditación. Instruir para aprender a estar en el presente, vivir en el aquí y el ahora sin irse al futuro o al pasado y teniendo una plena conciencia de lo que ocurre a nuestro alrededor.
- Búsqueda de sentido. Aprender que a pesar de las dificultades, hay aspectos valiosos en la vida, capaces de dar coherencia y orientación a la misma.

- **Trabajar los factores relacionales:**

- Acompañamiento a los participantes a asociaciones para tratar con otras personas que están pasando por su misma situación.
- Enseñar qué es el apoyo social y familiar comprendiendo los roles familiares.
- Aprendizaje sobre cómo llevar a cabo interacciones familiares efectivas y afectivas.
- Habilidades de comunicación social y de solución de problemas.
- Creación de listas de intereses o actividades atractivas para los/as participantes que puedan realizar para promover el fortalecimiento de sus vínculos y actividades sociales y en solitario.
- Reconocer las cualidades que otros ven en uno, para fortalecer la confianza en sí mismo e incrementar el poderío.

- **Trabajar los factores comunitarios:**

- Trabajar con asociaciones, ayuntamientos o instituciones para dar visibilidad a la realidad tanto de las personas cuidadoras como de las demencias.
- Concienciación y visibilización a las familias para fortalecerlas en su proceso de superación.
- Seminarios y charlas a diferentes colectivos de la sociedad para favorecer la cooperación y ayuda mutua ante una problemática social que nos afecta a todos/as y así velar por sus derechos empoderando a la ciudadanía.

#### **4.2. Temporalización.**

La estructura del programa de intervención es abierta, no estando fijada completamente y siendo susceptible a cambios. Por ello, la temporalización dependerá del tiempo disponible, grado de implicación y avances que hagan los participantes. Sin embargo, es recomendable un mínimo de 10 sesiones para poder alcanzar los objetivos propuestos en la intervención y la transformación deseada en los y las participantes.

#### **4.3. Evaluación de la intervención.**

La evaluación del programa se irá realizando durante el transcurso del mismo. Se observará el progreso de cada persona individualmente, adaptando las actividades a sus necesidades para finalizar alcanzando un cambio positivo.

### **RESULTADOS PREVISTOS**

Numerosos estudios muestran los beneficios de trabajar la Resiliencia, dado que implicaría en la vida de la persona cuidadora una respuesta al estrés más favorable, estrategias de afrontamiento adecuadas, asumir con éxito su nuevo rol, menos síntomas de ansiedad y depresión, y mayores niveles de autoestima, autoeficacia y autocuidado (Moya-Albiol, 2012; Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Fernández-Lansac, Crespo, Cáceres y Rodríguez-Poyo, 2012).

Asimismo, en un estudio de Fernández-Lansac y Crespo (2011) se evidencia que las diferencias entre cuidadores/a con alta o baja Resiliencia no se encuentran en las características objetivas del contexto (edad, nivel de estudios, parentesco) ni en la cantidad de estresores (meses de cuidado, horas de asistencia, nivel de dependencia) sino en aspectos subjetivos, relacionados con sus recursos internos y forma de valorar la situación. Los autores plantean que el número de demandas y la precariedad de la situación no tendrán en sí mismos un impacto psicológico y emocional si la persona posee variables mediadoras que contrapongan los efectos del estrés, tales como la Resiliencia.

Aparece la necesidad de formar en Resiliencia a las personas porque no importa tanto qué han vivido o cuáles son sus condiciones actuales sino a dónde quieren llegar.

Las personas cuidadoras entrevistadas presentan factores protectores personales, relacionales y comunitarios que coinciden con los encontrados en autores citados (Walsh, 1998; Suárez Ojeda y Melillo, 2002; Wolin y Wolin, 1993), tales como, el humor, la introspección, el apoyo de las personas cercanas, los vínculos de colaboración y confianza.

El interés radica en transmitir a través de la intervención estas estrategias a otras personas cuidadoras que nos las presenten, para conseguir un fortalecimiento en ellas, haciendo de la adversidad una ocasión para desarrollar sus fortalezas.

Las aportaciones de las personas entrevistadas han creado junto con la autora y la bibliografía consultada la propuesta de intervención, focalizada en no imponer un contenido fijado sino en descubrir cuáles son las verdaderas necesidades y aspiraciones de éstas personas. De todo ello surgen ideas, tales como, fortalecer los vínculos afectivos entre la persona cuidadora y el resto de la familia, desarrollar el uso del humor para dar esperanza y vitalidad, crear un sentido nuevo a la situación y generar un cambio de conciencia ofreciendo información a la población para visibilizar el impacto de la situación.

Se prevé que trabajando el factor personal las personas desarrollen el sentido del humor ante la adversidad, una narrativa más positiva de sus vidas focalizada en el aquí y el ahora, dándole un sentido y significado a sus vidas a través de la elaboración de un proyecto vital satisfactorio.

Asimismo, se prevé que trabajando el factor relacional encuentren un tutor resiliente que sirva de guía y apoyo incondicional. También se espera fortalecer las redes sociales y familiares de las personas cuidadoras.

Por último, se prevé que trabajando el factor comunitario se incremente la concienciación sobre esta problemática creciente de la que todos y todas forman parte como sociedad, para así fomentar un sentido de comunidad, unión y acciones sociales conjuntas.

## **DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

En conclusión, se enfatiza en que la potencialidad de la intervención radica en conseguir un cambio de perspectiva ante las situaciones adversas, cuestionando las predicciones basadas en el riesgo que sólo predicen en el individuo inadecuación y malestar ante circunstancias vitales desfavorables.

Se quiere extraer del dolor una oportunidad. No se puede cambiar la situación cargada de sufrimiento que se atraviesa, pero sí cambiarte a ti mismo: crear una nueva mirada. Y es aquí, cuando la mirada sobre el infortunio cambia, si a pesar de existir el sufrimiento se es capaz de transformar y encontrar en él una forma particular e idiosincrática de vivir.

La meta es la aceptación de la problemática, pero con ojos críticos y esperanzados, que abrazan una esperanza realista que no sirva como vía de escape sino como una búsqueda insaciable de la entrada para descubrir tu propio potencial humano.

Indagar en las fortalezas que edifican los pilares de tu vida, dándole un sentido a vivir más allá de cuidar. En estas líneas se describe la libertad que se ansía alcanzar: la libertad en contra del inmovilismo. Experimentar el cambio en primera persona. Vivir el golpe como una ocasión para resurgir.

La revolución de mirar de otro modo. Transformar la mirada hacia lo positivo, dejando los déficits en segundo plano para así poder ver los puntos fuertes de cada individuo y sacarles el máximo provecho posible.

No todas las historias evocan lo mismo ni tienen los mismos significados. Desde el enfoque de riesgo sólo existe una única dirección, la que debes experimentar con aceptación plena, sin cuestionamientos ni esperanza. La realidad, es que existen tantas direcciones como puedas imaginar, que invitan a viajar y soñar, con sus bifurcaciones y horizontes desconocidos que explorar. Siempre hay narraciones alternativas, que en ocasiones, permanecen silenciadas por historias llenas de problemas y dificultades que son vistas como irreversibles. Pero hay caminos divergentes, posibilidades a las que tender la mano. Por ello, se plantea mirar hacia discursos no hegemónicos, que cuestionan, que crean otra visión que no oscurezca las versiones marginales de la vida, porque en esas versiones no escuchadas es donde se esconde la potencialidad de cada individuo.

En definitiva, la intervención es una invitación a co-construir futuros posibles, donde la prioridad es la persona, con sus aportaciones cargadas de valor y el objetivo de alcanzar un proyecto de vida satisfactorio.

## REFERENCIAS

- Alzheimer's Disease International (2015). The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Recuperado de: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Alzheimer's Disease International (2016). The global impact of dementia. An Analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Recuperado de: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, quinta edición. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
- Asociación de familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife (s.f). Enfermedad de Alzheimer. *AFATE*. Recuperado de: <http://www.afate.es/enfermedad-alzheimer>

- Boletín sobre el envejecimiento (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Observatorio de las personas mayores. Madrid: IMSerso.
- Bouvier, P (1999). *Abuso sexual y resiliencia*. París, Francia: Eres.
- Carretero, R. (2010). Resiliencia. Una visión positiva para la prevención e intervención desde los Servicios Sociales. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*. 27(3), 1-13
- Cyrulnik, B. (2001). *La maravilla del dolor*. Barcelona, España: Granica.
- Cyrulnik, B. (2001). *Los patitos feos*. Barcelona, España: Gedisa.
- Fernández-Lansac, V., y Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.
- Fernández-Lansac, V., Crespo, M., Cáceres, R., y Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista española de geriatría y gerontología*, 47(3), 102-109
- García, M.D y Torbay, A. (2012). *Resiliencia y Universidad. Metamorfosis del Potencial Humano*. En A. Forés y J. Grané. (Ed.), *La resiliencia en entornos socioeducativos* (pp. 122-145). Madrid, España: Narcea.
- García-Vesga, M.C. y Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11 (1), pp. 63-77.
- González, G. (2018). *Acercar la resiliencia a padres y madres de niños/as con trastornos del espectro autista* (Tesis de pregrado). Recuperado de <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/8818>
- IMSERSO (1995). *Cuidados en la Vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- Kramer, B. (2002). *Men as caregivers: Theory, Research and Service Implications*. EEUU, Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria*, 22(5), 443-450
- Las Hayas, C., López de Arroyabe, E. y Calvete, E. (2015). Resilience in family care-givers of persons with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 60(3),295–302. <http://dx.doi.org/10.1080/03630242.2015.1101744>

- Lavretsky, H. (2005). Stress and depression in informal family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging Health*, 1(1), 117-133.
- López-Álvarez, J., y Agüera-Ortiz, L-F. (2015). Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría. *Psicogeriatría*, 5(1), 3-14. Nueva York: Springer.
- Martín-Carrasco, M. (2009). Biomarcadores en la enfermedad de Alzheimer: definición, significación diagnóstica y utilidad clínica. *Psicogeriatría*, 1(2), 101-114.
- Martínez, M., Villalba, C. García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10(81), 7-22.
- Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30
- Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: Estudio preliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43(3), 102-109.
- Rivas, J.C. y Ostiguín, R.M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. *Enfermería universitaria ENEO-UNAM*, 8(1), 49-54.
- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Slachevsky, A. (7 de septiembre de 2015). Demencia senil. La Tercera. Recuperado de: <https://www.latercera.com/noticia/demencia-senil/>
- Suárez Ojeda, E.N. y Melillo, A. (2002). *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.
- Urrutia, K. (2013). El Alzheimer en España. *Enlace En Red*, (25), 24-29.
- Walsh, F. (1998): El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío. *Sistemas familiares*, 14, 11-26
- Wolin, S. y Wolin, S. (1993). *The resilient self: How survivors of troubled families rise above adversities*. EEUU, Nueva York: Villard.

## **ANEXOS**

**ANEXO 1:** Entrevista de resiliencia en cuidadores/as informales de personas diagnosticadas con demencia.

Nombre del adulto:

Edad del adulto:

Nivel de estudios del adulto:

Situación laboral:

Nombre del familiar con demencia:

Edad del familiar con demencia:

Diagnóstico y año del diagnóstico:

Parentesco con el familiar:

### FACTORES PERSONALES:

#### 1. DOTAR DE SENTIDO A LA ADVERSIDAD.

- ¿En las situaciones que has vivido con tu familiar, has aprendido algo, has salido fortalecido de alguna forma? Si es así, ¿cómo?
- Desde el diagnóstico de tu familiar hasta el presente, ¿crees que tu vida tiene un nuevo sentido? Y si es así, ¿qué nuevo sentido es este?

#### 2. CAPACIDAD DE REFLEXIÓN Y PERSPECTIVA POSITIVA.

- Cuando le das vueltas a todos los momentos que has vivido con tu familiar, ¿cómo lo valorarías, es algo positivo o no?
- ¿Transformas las situaciones difíciles que has vivido con tu familiar en cosas positivas? ¿Aprendes de esas situaciones?
- ¿Qué cosas te han servido de apoyo y te han fortalecido para ver de forma positiva aquellas situaciones complejas que has pasado con tu familiar?

#### 3. CREATIVIDAD Y SENTIDO DEL HUMOR

- Si tu vida fuera una película, ¿qué título le pondrías? ¿sería una comedia, un drama, una tragicomedia?
- ¿Qué cosas te han ayudado a superar los momentos difíciles?

### FACTORES RELACIONALES:

#### 1. APOYO FAMILIAR.

- ¿Has tenido o no algún tipo de apoyo familiar tanto en los momentos complicados como en los menos complejos?

- Si es así, ¿Cómo te han ayudado? Si NO es así ¿para qué te ha servido?
- ¿Es tu familiar una fuente de apoyo para ti?

## 2. APOYO DE AMIGOS.

- ¿Has tenido a alguien cercano como un amigo o amiga que te haya ayudado y apoyado?
- Si es así, ¿cómo te han ayudado, qué cosas han hecho para ayudarte?
- Si no es así, ¿para qué te ha servido?

## 3. APOYO DE TÉCNICOS.

- ¿Has sentido apoyo de los profesionales que han estado presentes antes, durante y después del diagnóstico de tu familiar?
- Si es así, ¿cómo te han ayudado?
- Si no es así, ¿para qué te ha servido el no sentirte apoyado?

## FACTORES COMUNITARIOS:

### 1. IMPLICACIÓN DE LA SOCIEDAD.

- ¿Consideras que la sociedad apoya a las familias con personas dependientes con demencia a su cargo?
- ¿Cómo te gustaría que actuase la sociedad ante las personas con demencia?
- ¿Y si tú fueras la sociedad qué harías para mejorar o ayudar de alguna forma a la situación de las personas con demencia?
- ¿Qué crees que tiene que pasar para que tanto tu familiar como tú mismo se sientan mejor, más integrados y apoyados?

### 2. PERCEPCIÓN DE LOS OTROS

- ¿Te has sentido rechazada por los demás por el hecho de tener un familiar con demencia? O más bien ¿te has sentido valorado/a?
- ¿Crees que los demás te ven fuerte, optimista, positivo/a?
- ¿Qué estrategias has llevado a cabo para seguir adelante y actuar positivamente, cuando no te has sentido ni apoyado/a, ni comprendido/a por parte de los demás?

## PREGUNTAS ADICIONALES:

- ¿Crees que existe rechazo social hacia las personas mayores con demencia? Si es así, ¿a qué crees que se debe?
- Si tuvieses que ayudar o guiar a otro/a cuidador/a, ¿qué estrategias le dirías que son útiles para afrontar la situación?
- ¿Qué técnicas o habilidades te gustaría que trabajasen los profesionales contigo?

## ANEXO 2: Formulario de consentimiento.

Este documento intenta explicarle todas las cuestiones relativas a la utilización que se realizaría de los datos de su participación en la entrevista, con motivo del Trabajo de Fin de Grado de la alumna Mónica González Piñeiro. Léalo atentamente y consulte con la solicitante todas las dudas que se le planteen.

### 1. USO Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines de investigación científica y solamente por parte de la alumna de la investigación, guardándose siempre sus datos personales en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información y atendiendo a un estricto cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018 sobre la Protección de Datos de Personales y garantía de los derechos digitales.

En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la plena confidencialidad de los datos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenidos. Se garantiza el anonimato de todas las respuestas dadas.

### 2. INFORMACIÓN ACERCA DE LA GRABACIÓN DE LAS SESIONES

Con fines de investigación sería de utilidad para la entrevistadora obtener grabaciones en audio de la entrevista para maximizar la eficiencia y eficacia de la información recogida. Si está de acuerdo con dicho procedimiento marque la casilla "SÍ". Si no está de acuerdo con el procedimiento marque la casilla "NO".

SÍ	NO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 3. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Yo, Don/Dña. .... he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitadas acerca de la entrevista y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la entrevista y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

En ....., a ..... de ..... de 20..... Firmado:

Don/Dña. \_\_\_\_\_ (El entrevistado/a)