



Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2016-2017

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Todo el mundo tiene una historia de vida y
nada se puede entender sin ella:
Aproximación en el ámbito de mayores con
deterioro cognitivo y su entorno familiar**

Marta Domínguez Cortizas

Junio 2017

Directores del Trabajo de Fin de Grado:

M^a Pilar Marante Moar: Terapeuta Ocupacional y Profesora asociada a la Facultad de Ciencias da Saúde da Universidad de A Coruña.

José Carlos Millán Calenti: Catedrático (EU). Departamento de Medicina. Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade de A Coruña.

INDICE

Contenido

RESUMEN.....	5
RESUMO	6
ABSTRACT	7
1. INTRODUCCIÓN	8
1.1 Contextualización	8
1.2 Deterioro cognitivo y demencia.....	9
1.3 La historia de vida en personas con deterioro cognitivo y la atención centrada en la persona.....	9
1.4 Justificación desde Terapia Ocupacional	11
1.5 Objetivos	13
2 METODOLOGÍA.....	14
2.2 Tipo de estudio y tema seleccionado.....	14
2.3 Búsqueda bibliográfica	14
2.4 Ámbito de estudio.....	15
2.5 Entrada al campo de estudio.....	15
2.6 Selección de los participantes.....	16
2.7 Características de los participantes	17
2.8 Temporalización	17
2.7 Técnicas de recogida de información	20
2.8 Plan de intervención	23
2.9 Rigor de la investigación	25
2.10 Consideraciones éticas	25
3. RESULTADOS	26
4. DISCUSIÓN	32
5. CONCLUSIONES.....	34
6. AGRADECIMIENTOS.....	36
7. BIBLIOGRAFÍA.....	37
Apéndice I. Abreviaturas empleadas	41
Apéndice II. Búsqueda bibliográfica.....	42
Apéndice III. CI y hoja de información	45

Apéndice IV. Documento HV 50

RESUMEN

Introducción: Las historias de vida (HV) son herramientas útiles para conocer a la persona con la que se interviene y establecer una relación terapéutica de confianza, aportando relevante información para la puesta en marcha de una intervención personificada, además de otros beneficios. Existen estudios que evidencian su eficacia en el ámbito de las personas mayores con deterioro cognitivo y su familia.

Objetivos: El objetivo se centra en observar la eficacia de la historia de vida con una persona que presenta deterioro cognitivo y/o demencia y su entorno familiar desde Terapia Ocupacional.

Metodología: Se lleva a cabo una metodología cualitativa de enfoque fenomenológico. Este estudio tiene una duración de 8 meses, desde Noviembre del 2016 hasta Junio del 2017.

Resultados: Se han observado diferentes influencias favorables tanto en el familiar como en la persona con deterioro cognitivo, además de diferentes beneficios para la puesta en marcha de una práctica de TO centrada en la persona.

Discusión y conclusión: Se evidencia la necesidad de seguir desarrollando HV desde los recursos de las personas mayores, puesto que favorece la Atención Centrada en la Persona. Así como las relaciones interpersonales de la persona con su entorno familiar. Es una forma de involucrar a la familia en todo el proceso.

Palabras clave: Historia de vida, Terapia Ocupacional, demencia, deterioro cognitivo, entorno familiar.

RESUMO

Introducción: As historias de vida (HV) son ferramentas útiles para coñecer a persoa coa que se está a levar a cabo a intervención e establecer unha relación terapéutica de confianza, aportando relevante información para a posta en marcha dunha intervención personificada, ademáis de outros beneficios. Existen estudos que evidencian a súa eficacia no ámbito das persoas maiores con deterioro cognitivo e a súa familia.

Obxectivos: O obxectivo céntrase en observar a eficacia da HV cunha persoa que presenta deterioro cognitivo e/ou demencia e o seu entorno familiar desde TO.

Metodoloxía: Lévese a cabo unha metodoloxía cualitativa de enfoque fenomenolóxico. Este estudo ten una duración de 8 meses, dende Novembro do 2016 ata Xunio do 2017.

Resultados: Obsérvanse diferentes influencias favorables tanto no familiar como na persoa con deterioro cognitivo, ademáis de diferentes beneficios para a posta en marcha dunha práctica da TO centrada na persoa.

Discusión y conclusión: Evidénciase a necesidade de seguir desenvolvendo HV desde os recursos das persoas maiores, pois favorece á Atención Centrada na Persoa. Así como as relacións interpersónais da persoa co seu entorno familiar. É una forma de involucrar á familia en todo o proceso.

Palabras clave: Historia de vida, Terapia Ocupacional, demencia, deterioro cognitivo, entorno familiar.

ABSTRACT

Introduction: Life histories (HV) are useful tools to know the person with whom they interpose and to establish a therapeutic relationship of trust, providing information relevant to the implementation of a personality intervention, in addition to other benefits. There are studies that demonstrate its effectiveness in the field of elderly people with cognitive impairment and their family.

Objective: The objective is to observe the efficacy of HV with a person who presents cognitive impairment and dementia and their family environment since OT.

Methodology: A qualitative methodology of phenomenological approach is carried out. This study has duration of 8 months, from November 2016 to June 2017.

Results: Different favorable influences have been observed both in the family member and in the person with cognitive impairment, as well as different benefits for the implementation of a person-centered OT practice.

Discussion and conclusion: It is evident the need to continue developing HV from the resources of the elderly, since it favors the Person Centered Care as well as the interpersonal relations of the person with their family environment. Is a way to involve the family throughout the process.

Key words: Life history, Occupational therapy, dementia, cognitive impairment, family environment.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Contextualización

El envejecimiento progresivo de la población española es un hecho constatado desde hace años. Según los datos del INE, en enero de 2016, existe un porcentaje de personas mayores de 65 años correspondiente a un 18,4% sobre el total de la población, siendo un 6% el que representa a las personas octogenarias. Según las proyecciones realizadas, en el año 2066 seguirá desarrollándose el proceso de envejecimiento poblacional, esperando alcanzar en este mismo año un 34,6% de personas mayores^[1]. Concretamente, Galicia es una de las comunidades autónomas más envejecida de todo el territorio nacional. Castilla y León, Asturias, Galicia, País Vasco y Aragón son las comunidades autónomas más envejecidas con proporciones de personas mayores que superan el 21% respectivamente. En el año 2016, la proporción de personas mayores existente en Galicia se correspondía al 24,3%^[2].

Se enfrenta a una disminución a nivel demográfico y al notable envejecimiento de la población tanto a nivel rural como urbano, agravado por una fuerte emigración de personas jóvenes. El crecimiento de la población gallega entre 1900 y 2014 ha sido de 32,5%, cifra moderada comparándola con el incremento vivido en España^[3].

La esperanza de vida es uno de los principales factores que evidencian y reflejan las políticas sanitarias, sociales y económicas de un país, relacionándose directamente con el incremento de la población envejecida^[2]. Por este motivo, los síndromes asociados al envejecimiento son uno de los principales focos actuales a los que proporcionar recursos y apoyos.

Existen diversos servicios dedicados al ámbito de las personas mayores en las que interviene la disciplina de la Terapia Ocupacional (TO), como pueden ser los Hospitales Generales con Servicios de Geriatria, Unidades de Media Estancia, Hogares, Clubs y Centros de Día y finalmente, Residencias^[4].

1.2 Deterioro cognitivo y demencia

Ligado al proceso de envejecimiento existe la posibilidad de padecer deterioro cognitivo. Existen cambios cognitivos asociados con la edad que se reflejan principalmente en una disminución en la velocidad y en la eficiencia del procesamiento intelectual. Estas variaciones a nivel intelectual pueden reflejar un envejecimiento normal o un envejecimiento anormal que derivaría en demencia. Es difícil diferenciar las quejas de pérdidas subjetivas de memoria y el desarrollo anormal, pero se puede definir el Deterioro Cognitivo Leve como una alteración de la memoria, sin que exista una demencia, que no impide llevar a cabo una vida independiente^[5].

La demencia, implica deterioro de la memoria además de las habilidades espaciales o las funciones ejecutivas, que limitarían el funcionamiento del individuo en el diario vivir independientemente. No todos los autores coinciden en que la existencia de DCL derive en demencia, no obstante, todas las personas que tienen demencia sí que presenta deterioro cognitivo^[5].

La demencia es un factor relevante que afecta a un gran número de personas, por lo que es conveniente prevenir su desarrollo y fomentar intervenciones sociosanitarias que mejoren la calidad de vida de este grupo poblacional y de su entorno.

1.3 La historia de vida en personas con deterioro cognitivo y la atención centrada en la persona

Las historias de vida (HV) son herramientas útiles para conocer a la persona con la que se interviene y establecer una relación terapéutica de confianza, aportando relevante información para la puesta en marcha de una intervención personificada.

En el ámbito de la salud y la asistencia social se interviene desarrollando el trabajo de HV desde hace numerosos años, con el fin de mejorar la salud y el bienestar de las personas, entre otros objetivos y beneficios. Son diversos los campos de actuación en los que se emplea, desde niños con necesidades educativas especiales hasta personas mayores^[6]

La HV puede realizarse en cualquier etapa de ella, no obstante son más habituales en personas mayores, en la última etapa de la vida, abordando y obteniendo información de sus experiencias vitales. Concretamente en este ámbito, existen estudios que avalan su utilidad en personas que presentan demencia, construyéndola en conjunto con sus familiares^[7,8,9].

Se desarrollan estudios siguiendo esta línea de investigación con la participación activa de de cuatro personas con demencia y sus cuidadores familiares, llevando a la práctica el trabajo de HV^[9,10]. Se evidencia la potencialidad que tiene -en la intervención sociosanitaria- el conocer y tener en cuenta sus biografías para poder aplicar una práctica centrada en la persona (ACP).

Otros autores, ya en el año 2008, emplean el libro de HV para mejorar la práctica personalizada en personas mayores, observando y tratando a la persona desde una visión holística^[11].

Existen diversos métodos de elaboración y aplicación de una HV, desde Dementia UK se propone un documento estructurado en diferentes áreas para elaborar un libro de HV^[12]. Además, en las personas con demencia, se puede utilizar como herramienta para encontrar respuestas a comportamientos o inquietudes del día a día. Es evidente que trabajar las HV en personas con demencia y sus cuidadores familiares aporta grandes y saludables beneficios.

La ACP ha sido un enfoque protagonista en el campo de las demencias. Kitwood, en el año 1997, ya acuñaba el término ACP con Demencia incidiendo en la urgencia de revisar, analizar y mejorar los métodos de atención existentes, especialmente en los entornos residenciales tradicionales^[13]. Según este autor, la presentación de demencia depende del daño neurológico, pero intervienen otros factores que resultan determinantes a la hora de entender el comportamiento y el bienestar de cada persona, como son: la personalidad, la biografía, la salud y el entorno social que rodea a la persona^[14,15]. Es decir, desde hace años se consideraban totalmente interrelacionados la biografía con el bienestar y la salud de la persona.

1.4 Justificación desde Terapia Ocupacional

En Reino Unido existen múltiples estudios que aportan evidencia científica sobre la intervención con el trabajo de HV, siendo desde el servicio de enfermería desde donde se desarrollan y dirigen la mayoría de los estudios publicados^[6,7,9,10,16]. Sin embargo, en los estudios intervienen habitualmente profesionales de Terapia Ocupacional (TO) para la construcción del trabajo de historia de vida con las personas mayores^[9,10,16].

Desde TO se persigue la aplicación de la ACP, ya que es una disciplina que entiende a la persona como ser humano holístico, activo y protagonista en todo su proceso vital. Tanto el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional^[17], como el Modelo de Ocupación Humana de Kielhofner^[18] son guías para la práctica de TO inspiradas desde el enfoque de la ACP. Por lo tanto, es necesario e imprescindible conocer a la persona, su HV, los entornos y contextos en los que se vio y ve inmersa, sus gustos e intereses, entre otros, para poder aplicar una práctica personalizada.

La TO tiene en cuenta el contexto cultural de la persona, tal y como se plasma en la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) en la Declaración de posicionamiento de Diversidad y Cultura^[19]. Además, el Código de Ética de la WFOT establece que los terapeutas ocupacionales, tienen la responsabilidad de considerar la diversidad cultural, estilos de vida y perspectivas de las personas que atienden^[20].

En consecuencia a lo mencionado anteriormente, es evidente que los profesionales de TO intervengan elaborando HV con las personas usuarias y sus familiares, ya que es una forma de obtener información tanto de la perspectiva de la persona sobre su propia vida, como de la cultura a la que pertenecen y los contextos y entornos que las rodean^[21].

Por otra parte, como se evidencia en la mayoría de publicaciones sobre trabajo de HV en el campo de las demencias, el entorno familiar presenta un papel fundamental y debe participar activamente, motivar y aportar información^[9,12,16,22]. En relación a esto, desde TO, se considera

imprescindible que la familia se involucre desde el primer momento en todo el proceso de intervención, tal y como ocurre para la realización de HV en personas con demencia. Por lo tanto, es otro punto que justifica el papel de la TO en personas mayores para el trabajo de HV.

Una línea en la que se está avanzando en la realización de HV son las nuevas tecnologías. Hoy en día, las nuevas Tecnologías de la Información y las Comunicaciones están muy presentes en nuestra sociedad proporcionando múltiples recursos, aplicaciones y materiales de utilidad. Aportan un gran avance en la comunidad, mejoras en la calidad de vida de las personas, promueven la participación social y cubren necesidades demandadas en el entorno. Por este motivo, se observan recientes publicaciones que desarrollan HV digitalizadas^[23,24]. Además, de ser considerado un avance y facilitar el proceso, rompe la brecha digital al intervenir con las TICs en personas mayores^[25].

Cabe mencionar que cada vez son más los países en los que se evidencia en la práctica sociosanitaria la utilización de HV con personas mayores. Empezando desde países como Suecia^[7], Australia^[16], Canadá^[26], Nueva York^[27] y sobre todo, Reino Unido, como las publicaciones de la autora McKeown, la cual además publicó una tesis abordando este tema de estudio^[22].

No obstante, en España, existe una notable falta de evidencia por lo que sería conveniente que desde TO se promueva, en este campo, la intervención a través del trabajo de HV en el ámbito de mayores con demencia. Con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas y su bienestar, permitiendo que ellas sean protagonistas en el proceso de intervención, además de involucrar a su entorno familiar y favorecer las relaciones personales entre persona con demencia, entorno familiar y profesional de TO.

Hay que tener en cuenta que la metodología es en ocasiones inespecífica. Esto puede ser debido a que son diversos los perfiles profesionales que la utilizan. Por lo tanto, se concluye la necesidad de aclarar unas bases metodológicas sobre el trabajo de HV en personas

con demencia que permitan una correcta reproducción y faciliten su difusión en la práctica.

“Al aprender acerca de cada persona con demencia como un individuo, con su propia historia y antecedentes, la atención y el apoyo puede ser diseñado para ser más apropiado a las necesidades individuales... ”
(NICE/SCIE Guidelines on dementia, 2006)

1.5 Objetivos

1.5.1 General

- Observar la eficacia de la HV con una persona que presenta deterioro cognitivo y/o demencia y su entorno familiar desde Terapia Ocupacional.

1.5.2 Específicos

- Proporcionar un método de intervención desde Terapia Ocupacional que favorece la Atención Centrada en la Persona.

- Favorecer las relaciones interpersonales entre usuaria y familiar.

- Involucrar a la familia en el proceso de intervención.

2 METODOLOGÍA

2.2 Tipo de estudio y tema seleccionado

Se lleva a cabo un estudio piloto basado en una metodología cualitativa. La metodología cualitativa permite estudiar el contexto natural de las personas teniendo en cuenta el significado que éstas le otorgan. La utilización de experiencias personales e HV están implicadas dentro de la investigación cualitativa, por lo que es obvia su utilización en este caso. Adicionalmente, desde TO, como refieren Yerxa (1991) y Kielhofner (1982) se promueve este tipo de investigación para comprender al ser humano integralmente^[28].

Este estudio se enmarca dentro del paradigma fenomenológico, tal y como podemos observar, los propios objetivos de este estudio son acordes al planteamiento de la fenomenología: “La fenomenología procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida”^[29].

Tema seleccionado

El tema se selecciona como consecuencia a las vivencias en las asignaturas de Estancias Prácticas (EP), observando lo importante que resulta para las personas mayores ser escuchados, exponiendo sus experiencias vitales. Durante la intervención llevada a cabo en EP y como factor de actualidad, se detecta especial motivación hacia las nuevas tecnologías en este ámbito y se experimenta su utilidad como herramienta de intervención.

Se escoge la asignatura de EP VII en el ámbito de personas mayores debido a un gran interés y motivación hacia este grupo poblacional. Es en este momento cuando se decide iniciar a indagar sobre esta temática.

2.3 Búsqueda bibliográfica

Se lleva a cabo una búsqueda bibliográfica durante todo el proceso de elaboración del estudio, en diferentes bases de datos de interés como son Pubmed, Web of Science, Dialnet y OTseeker (Apéndice II) con el fin de

obtener conocimientos teóricos y abordar el tema de estudio con evidencia científica. También se obtuvo información de revistas electrónicas como “British Journal Of Occupational Therapy” y de libros pertenecientes al catálogo de la Biblioteca de la UDC y de consultas de guías y páginas web.

Además de las diversas estrategias de búsqueda y fuentes de información empleadas, fueron de gran utilidad documentos adquiridos durante los cuatro cursos pertenecientes al Grado de TO.

Una vez realizada la búsqueda, se detecta la falta de una metodología específica y transparente en los artículos evidenciados. No obstante, se selecciona un documento que propone diferentes áreas para el desarrollo de la HV, en personas con demencia en conjunto con su familia^[12]. Siendo éste, el que se decide emplear como base para la posterior intervención del estudio.

2.4 Ámbito de estudio

La intervención se realiza en el Complejo Gerontológico (CG) La Milagrosa gestionado por la Asociación Provincial de Pensionistas y Jubilados de A Coruña (UDP). Ubicado en la ciudad de A Coruña.

El CG La Milagrosa integra entre sus recursos asistenciales un centro de estancias diurnas (70 plazas) y una residencia (64 plazas). Específicamente se desarrolla la intervención en el Centro de Día (CD) de dicho recurso.

2.5 Entrada al campo de estudio

La entrada al campo se lleva a cabo gracias a la asignatura “Estancias Prácticas VII” correspondiente al cuarto curso de TO por la Universidad de A Coruña (UDC). Éstas son realizadas en el centro de personas mayores durante una temporalización de 60 días, iniciadas el día 2 de noviembre del 2016 y finalizadas el 24 de marzo del 2017. Es durante los primeros días de las EPVII cuando se establece el primer contacto con la posible muestra del estudio.

En el mes de diciembre, se solicita la autorización para la puesta en marcha del proyecto de investigación a través de correo electrónico. Posteriormente, se realiza una reunión con la dirección y la terapeuta ocupacional del CG La Milagrosa, que al mismo tiempo son los directores de este trabajo, con el fin de concretar las bases y condiciones del estudio. En esta reunión se recibe el consentimiento verbal y directo para llevarlo a cabo.

2.6 Selección de los participantes

En la investigación cualitativa la selección de los participantes se caracteriza por ser no probabilística, se realiza a través de pruebas no aleatorias. Por lo tanto, en este estudio el muestreo se caracteriza por ser intencional, teórico y de conveniencia^[30], estableciendo unos criterios de inclusión y exclusión para la selección de los participantes.

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión de participantes

	Participante	Familiares
Criterios de inclusión	Ser usuario/a del centro en el que se realiza el estudio	Ejercer el rol de cuidador principal de la persona usuaria
	Presentar motivación hacia las nuevas tecnologías	Consentir y colaborar en el proyecto de estudio
	Presentar deterioro cognitivo y/o demencia	
	Realizar al menos el 80% de las sesiones planificadas	
Criterios de exclusión	Rechazo hacia la intervención planificada	No aportar información solicitada para el estudio
	Presentar deterioro cognitivo severo ($GDS \geq 6$)	

2.7 Características de los participantes

La muestra se reduce a una persona y a su entorno familiar con el fin de poder abordar en profundidad el tema de estudio^[31]. En este caso, la selección se realiza intencionadamente teniendo en cuenta los criterios de selección de los participantes. Es decir, se trata de una usuaria del CD ya conocida por la investigadora gracias a las EP. Es una persona que presenta especial motivación hacia las nuevas tecnologías, que cumple con todos los criterios de inclusión, presentando un estadio correspondiente a GDS 5. Así como su familiar, que se involucra y entrega la información necesaria.

Tabla II. Características de los participantes

Usuaría	Familiar
Mujer	Hombre
74 años	Hermano de la usuaria
Deterioro cognitivo moderado	Rol de cuidador principal
Demencia mixta	
Usuaría del CD a jornada completa	

Fuente: elaboración propia

2.8 Temporalización

El trabajo se estructura en las siguientes fases:

1ª etapa

- Selección del tema
- Entrada al campo y contacto inicial con el campo
- Búsqueda bibliográfica (Apéndice II)

2ª etapa

- Recogida de información
- Planificación intervención: Recogida de datos, preparación de imágenes y estructuración de las intervenciones.

3ª etapa

- Intervención.
- Análisis de la información y resultados.
- Informe final.

Este estudio tuvo una duración de 8 meses. Se pone en marcha en el mes de Noviembre del año 2016 y tiene su finalización en Junio del año 2017. A continuación, se presenta el plan de trabajo y temporalización de las diferentes fases del estudio.

Tabla III. Plan de trabajo

		Año 2016		Año 2017					
		N	D	E	F	M	A	My	J
Selección del tema									
Contacto inicial con el campo de estudio									
Búsqueda bibliográfica									
Recogida de información	Reunión con el familiar: Entrega de hoja de información y CI								
	Entrega de información por parte del familiar CI firmado								
Planificación intervención: Recogida de datos, preparación de imágenes y estructuración									
Intervención. 9 sesiones: 8 individuales con la usuaria, 1 conjunta familiar y usuaria									
Análisis de la información y Resultados									
Informe final y entrega del mismo									

2.7 Técnicas de recogida de información

Como ya se ha mencionado anteriormente, se decide emplear como base de la intervención y guía para la recogida de datos y elaboración de la HV, un documento obtenido gracias a la búsqueda bibliográfica. Dicho documento, está expuesto en la página de “DementiaUK” cuya autora correspondiente es Rachel Thompson^[12]. Cuenta con las siguientes áreas: “Introduction to my life, Childhood, Working/adult life, Significant places, events, people, activities, Later life, My life now, Future wishes”. Se ha realizado una traducción y adaptación del documento para poder emplearlo como base del desarrollo de la HV.

Se ha escogido este documento, debido a su interés científico, apareciendo reflejado en la mayoría de las referencias encontradas. Además, está diseñado y dirigido al ámbito de las personas mayores, específicamente a los que presentan deterioro cognitivo y/o demencia.

Finalmente, para la elección de este documento como base, cabe mencionar la visión desde la TO acorde a la perspectiva del documento. Desde la práctica de TO se considera de vital importancia conocer y tener en cuenta las preferencias de los usuarios para una posterior intervención individualizada. Por este motivo, indagar y explorar actividades significativas, gustos/preferencias entre otros, tanto de su vida pasada como actuales es el punto principal que justifica la elección del documento en cuestión.

Entrevistas con el familiar

El primer contacto con el familiar se establece gracias a la persona denominada “portera” en metodología cualitativa, ya que actúa de intermediaria para permitir poner en contacto a la investigadora con el familiar. En este caso, la “portera” es la terapeuta ocupacional del recurso y directora del estudio.

Durante la primera semana de Abril, la “portera” solicita mediante vía telefónica una cita con el familiar adelantándole la causa de la misma. Se

realiza en el Dpto. de TO del CG La Milagrosa, en la que se lleva a cabo el primer contacto entre la investigadora y el familiar.

Se trata de una entrevista abierta en la que se le ofrece flexibilidad a la hora de recoger los datos. Por lo que, se le proporciona el CI y la hoja de información (Apéndice III), se le explica en qué consiste su participación en el estudio y se le proponen diferentes opciones para la recogida de datos.

1. Entrevista semiestructurada: realización de una entrevista basada en la estructura del documento de HV de referencia. Con esta técnica se busca recolectar información acerca de la HV de la usuaria hasta la actualidad para la posterior elaboración del libro de historia de vida a nivel digital.

Previamente se realizó una traducción del documento que serviría de guía durante el diálogo, en el que aparecen preguntas abiertas y orientativas (Apéndice IV).

La entrevista semiestructurada, técnica del paradigma cualitativo, sería grabada a través de un dispositivo móvil proporcionado por la investigadora.

2. Entrega del documento en papel, teniendo la opción de cubrir las cuestiones del documento traducido en casa a nivel escrito.
3. Entrega del documento por vía electrónica, facilitando un correo a través del cual se le enviaría el documento para completar.

Finalmente, éste escoge la opción número 2, la transmisión de la información a través del documento en papel para cubrirlo a nivel escrito y con mayor tiempo en casa.

Por otra parte, también se solicitan imágenes de las diferentes etapas de la persona y una explicación de cada una, se ofrecen también diferentes opciones de entrega:

1. Presentación en forma digital: se facilitará un correo electrónico al que podrán enviarlas.

2. Presentación en formato papel: se solicitará permiso para escanearlas y poder trabajar con ellas a nivel digital.

De nuevo, escoge la segunda opción entregando las imágenes en formato papel, otorgando autorización a nivel verbal para el escaneo de las mismas.

Se acuerda otra reunión en el CG La Milagrosa al cabo de dos semanas, para la entrega de la información y las imágenes. Por lo que la cuarta semana de Abril, se realiza la entrega de información por parte del familiar, proporciona el CI, las fichas e información sobre la HV de la usuaria, además un total de 32 imágenes en formato papel con la explicación de cada una. Estas imágenes son escaneadas en el soporte digital táctil para la posterior intervención con la usuaria.

Entrevistas con la participante

Se realizan un total de 9 intervenciones estructuradas en base al documento entregado también al familiar, realizando adaptaciones de formato. Se dividieron las diferentes áreas en fichas con suficiente espacio y líneas como guía para favorecer la escritura de la usuaria.

Dispositivo táctil

A través de un dispositivo táctil propuesto por la investigadora, se recogen las imágenes escaneadas y presentación en Power Point final de la HV. En esta presentación consta de imágenes, las fichas cubiertas y toda la información abordada. Teniendo en cuenta las consideraciones éticas, no se realiza un apéndice de la misma para respetar la privacidad de la persona.

Cuaderno de campo

Se ha empleado este método de recogida de datos con el fin de anotar las observaciones de las diferentes intervenciones realizadas en el CG La Milagrosa con la usuaria participante. Como son los comentarios realizados por ésta sobre imágenes, que verbalizaba a mayores de lo que redactaba.

2.8 Plan de intervención

Una vez recabada toda la información entregada por el familiar (Imágenes, documento escrito sobre la vida de la usuaria) ésta se organiza y planifica para la intervención posterior.

Se realizan 2 sesiones semanales de 20 a 30 min. de duración. Es la propia sala del CD en la que se desarrolla la intervención, manteniendo el entorno al que está habituada la participante. El horario acordado entre la TO del recurso y la investigadora es de 15:00-15:30h. aproximadamente, con el fin de no interferir en la dinámica del CD, ni en la rutina de la usuaria.

En cuanto al material empleado, en cada sesión han sido las fichas del documento impreso, lápiz y goma para la escritura de las mismas, bolígrafo, el dispositivo táctil con las imágenes empleadas escaneadas y el cuaderno de campo. Además del material del entorno físico como es la sala del CD (mesas y sillas).

Las ocho primeras intervenciones son planificadas para abordar las diferentes áreas del documento, como se observa en la Tabla IV. La novena sesión se dedica al cierre y exposición de la HV elaborada en el dispositivo táctil. Esta última intervención se acuerda realizar, contactando previamente por vía telefónica al familiar y concertando una cita de 30 min de duración en el Dpto. de TO.

Tabla IV. Organización de las sesiones.

Sesiones	Áreas	Imágenes
1ª sesión	Introducción a mi vida Infancia	3
2ª sesión	Trabajo	9
3ª sesión	Relaciones personales y lugares significativos	5
4ª sesión	Actividades sociales e intereses	7
5ª sesión	Acontecimientos de vida importantes. Jubilación y vida actual	4
6ª sesión	Alimentación y apariencia	-

7ª sesión	Intereses y gustos	2
8ª sesión	Personas importantes para mí ahora y futuro	2
9ª sesión	Exposición de la historia de vida digital, participante y familiar	20

Fuente: elaboración propia.

Teniendo en cuenta las características y habilidades de la participante, se trabaja proporcionándole los documentos con las secciones pertinentes de la HV, siendo cubiertos por escrito. Adicionalmente, se dedica tiempo de la intervención a la exposición de las imágenes proporcionadas por el familiar a través del dispositivo táctil.

La dinámica de partida abarca el trabajo escrito de la usuaria, recogiendo los verbatim a mayores, en el cuaderno de campo, que no eran redactados por ésta. Primeramente, se le explica el área de trabajo de la sesión pertinente, recordando lo abordado en la anterior sesión. En cada sesión se exponen las imágenes seleccionadas acordes al área. Tanto las imágenes como el resto de información proporcionada por el familiar sirven de apoyo para la usuaria, además de contrastar y verificar datos.

Historia de vida digitalizada

Por último, se construye un libro de HV digital, siguiendo las áreas del documento en el que se basa la intervención con las imágenes de la vida de la usuaria aportadas por la familia. La herramienta en la que se lleva a cabo es un dispositivo digital táctil, a través del programa PowerPoint. Añadiendo la información aportada tanto por la usuaria como por la familia.

La HV digitalizada es la que se expone en la novena sesión, que se plantea llevarla a cabo en el dpto. de TO, tanto con la participante usuaria como con su familiar como cierre conjunto del trabajo realizado. Se realiza un repaso de todo lo abordado y se expone la presentación de la HV elaborada, expuesta a través del dispositivo táctil.

Teniendo en cuenta las consideraciones éticas, no se realiza un apéndice ni exposición de la misma para respetar la privacidad de la persona.

2.9 Rigor de la investigación

El rigor del presente estudio de investigación se garantiza en función de los criterios de consistencia lógica, credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad^[32].

Credibilidad

Se refiere a la verosimilitud de los resultados, es decir, si el estudio refleja realmente los significados transmitidos por las/os participantes. Para ello, los resultados obtenidos durante el estudio, fueron analizados por la investigadora, así como por los tutores del mismo. Además, se emplearon varias técnicas de recogida de datos que permiten verificar los mismos^[33].

Consistencia

Hace referencia a la estabilidad de los resultados. Si el estudio se llevara a cabo en el mismo contexto o similar, con los mismas/os participantes o con características parecidas, los resultados obtenidos no serían nunca contradictorios^[33].

Transferibilidad

Se refiere al grado en el que los resultados pueden ser extrapolados a otros contextos. Se logra a partir de la descripción detallada del proceso de estudio, exponiendo asimismo, las características del contexto en el que se desarrolla y de la muestra^[33].

Confirmabilidad

La confirmabilidad del estudio se refleja en la descripción detallada del mismo, especialmente en la determinación de las características de la participante y su familia, y en la manera en la que se especifican todos los pasos seguidos, tanto en el análisis como en la recolección y planificación de la información del estudio^[33].

2.10 Consideraciones éticas

Durante todo el proceso, este estudio se lleva a cabo teniendo en cuenta y basándose en los principios éticos de TO^[34].

Respeto al ámbito y campo de estudio, primeramente, se solicita autorización a la Dirección del CG a través del correo electrónico. Posteriormente, se acuerda una reunión en la que se abarca la finalidad del estudio y se obtiene el permiso para llevarlo a cabo.

Manteniendo el anonimato y la confidencialidad de los datos de la participante, la información recogida será abordada y regulada mediante la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal^[35]. Se respetó el anonimato mediante una codificación numérica, con el fin de evitar mostrar cualquier información confidencial de la participante y su entorno.

Durante todo el proceso de recogida de información, fueron informados del estudio, a través de una hoja de información y CI que se le entregó de manera directa al familiar de la participante en el propio CG, reflejando de modo claro y conciso, lo que solicitaba y conllevaba el estudio.

El estudio se realizó respetando y cumpliendo todos los requisitos expuestos en la hoja de información y CI.

3. RESULTADOS

Se presentan a continuación los resultados observados durante y tras haber realizado todas las intervenciones.

Se plasma en este apartado el resultado final y la influencia del mismo, apoyadas por verbatims extraídos del discurso de la usuaria participante y de su familiar.

Teniendo en cuenta las consideraciones éticas y garantizando el anonimato de la participante y su familiar, se emplea con cada verbatim de la participante un código compuesto por la letra P. En el caso del familiar, el código empleado es la letra F.

La importancia del papel del familiar

El involucrar al entorno familiar de la usuaria en todo el proceso es un factor clave para el estudio. La información proporcionada por el familiar fue imprescindible para el desarrollo de la HV.

En la primera intervención, cuando se le explicó la actividad propuesta para realizar y cómo había accedido a sus imágenes, se detectó como el familiar ya le había explicado previamente todo el proceso.

“Sí, ya me dijo [familiar] que vamos a hablar de mis antepasados” “Las imágenes te las dio [familiar], claro” P

Se refleja de esta forma que la actividad antes de ser empezada, ya había influido en la relación entre el cuidador y la usuaria.

Por otra parte, en numerosas ocasiones, la usuaria no recordaba lo que se le preguntaba. Por ejemplo, en la sesión dedicada a “Infancia” mencionaba que no se acordaba de nada.

“No sé, no me acuerdo[...] No recuerdo nada” P

Sin embargo, gracias a la información proporcionada por el familiar en el documento escrito, permite proporcionarle apoyo a la usuaria mencionándole el nombre de una maestra que tuvieron ambos en su infancia. Se le proporcionan claves para recordar hechos de su vida. Gracias a ese nombre, evocó recuerdos y añadió más información en esta área.

“Su primera maestra fue Pura” F

“Pura, era buena pero nos pegaba mucho. Pepe Bruja estudiaba conmigo. Matemáticas era mi asignatura favorita, Amalia era la profesora” P

Se demuestra así, como la información proporcionada por el familiar es de vital importancia para el desarrollo del trabajo y contraste de información.

Influencias sobre el familiar

No obstante, el familiar en algún área o descripción de imágenes aportó menos información que la propia usuaria, siendo imprescindible el trabajo conjunto y complementario. La última sesión le aporta información desconocida para él, sobre todo sobre los deseos de futuro y gustos.

“Deseo poder cuidarme mejor [...] Pocas veces veo la TV por no tener tiempo” P

“Lo que más me relaja es la ducha” P

En la última sesión en la que se expone la HV digitalizada, se observa como también evoca recuerdos al familiar. Además, se sorprende de que la usuaria recordase la mayoría de las imágenes.

“Pero y ella se acordaba de las imágenes? Porque hay algunas que ni me acordaba yo” F

Por ejemplo, en una de las imágenes del área de “Acontecimientos de vida importantes” es la usuaria la que le describe a su hermano la imagen.

“Y esta imagen si que no recuerdo que acto era, quién era este?” F

“Era el director de la empresa [nombre de la empresa] en el acto de inauguración” P

“Y el que tenías al lado?” F

“El director del colegio” P

Se evidencia la importancia de la última sesión conjunta, ya que en ella comentaron entre ambos las imágenes expuestas presentadas, algunas entre risas. Como por ejemplo, una imagen abordada en el área de trabajo:

“Esta eras tú, esta niña de trenzas?” F

“No... Ja, ja, ja. Yo soy esta, la maestra” P

“Pero como dices eso de Pepe Bruja, como le llamas así? Era malo Pepe? F

“Ja, ja, ja. Sí [...] lo castigaban siempre”

Se observó como ambos disfrutaban observando las imágenes y la información expuesta en la presentación. El familiar bromeaba con su hermana.

Además de surgir temas nunca abordados entre ambos como, por ejemplo la siguiente conversación que se establece en el momento que repasan en el área de “Infancia” lo que redactó la usuaria.

“Pero a ti Pura te pegaba o te castigaba?” F

“Sí [...] Ya debe de estar muerta” P

“Tenía mal genio, pero era buena [...] y lo sigue siendo [...] Sigue viva, aún la veo por la calle a sus 100 años y me pregunta siempre por ti” F

Influencias sobre la participante

En la primera sesión destaca como, incluso antes de comenzar y explicarle el propósito de la actividad, la usuaria reconoció el dispositivo táctil, evidenciando su motivación ya conocida hacia las nuevas tecnologías.

“Un ordenador!” P

Por otra parte, como ya se hizo mención, al comienzo de cada sesión individual, se realizaba un repaso de lo abordado con apoyo y guía verbal la usuaria mencionaba lo anterior.

“Mis abuelos, las bodas de oro de mis padres, trabajé en Barcelona, mi prima Pura [...]” P

Cabe destacar que desde el primer momento se apreció interés por parte de la usuaria hacia la actividad.

“Sí, me gustó. Otro día [...] Cuando te vuelvo a ver?” P

Al final de cada sesión la usuaria preguntaba cuándo sería el siguiente día, demostrando así su motivación hacia la actividad. Siempre se mostraba muy colaboradora, cubriendo todas las fichas por escrito y sobre todo, observando las imágenes en el dispositivo táctil.

También mencionar que todos los días referenció estar agradecida al finalizar cada sesión.

En la sesión final de cierre, la usuaria se emociona. Es la primera vez que reconoce sus sentimientos. Y aunque no lo verbaliza primeramente la propia usuaria, el familiar detecta como su hermana se emociona y cambia el gesto de su cara.

“Te estás emocionando?” F

“Sí” P

Utilidad para la práctica de TO centrada en la persona

“Y ahora entiendo que gracias a esto se podrían desarrollar nuevas intervenciones con ella” F

Que el familiar comprenda y vea la utilidad del trabajo realizado es un resultado destacable del trabajo.

Tal y como menciona el familiar, gracias a toda la información recogida, se podría llevar a cabo una intervención más personalizada. Puesto que se obtiene información del área de “Gustos” y del de “Intereses”:

“Me gusta escuchar música clásica, Manolo Escobar, Montserrat Caballé [...] Leer El Principito o el libro de las Geisas. No me gustan las películas”

P

También sobre su situación y conformidad con las actividades realizadas en el CD del recurso:

“Me gusta todo, me gusta la gimnasia. Me gusta mucho dibujar. Cuando hace bueno me gusta pasear por el jardín con mi compañera [Nombre de la compañera]” P

En el área de “Alimentación” y “Apariencia”, se evidencia la comprensión de la usuaria sobre los apoyos que necesita actualmente

“Me gusta la carne aunque sea triturada [...] El único apoyo que necesito es que sea la comida triturada” P

“[Nombre de la cuñada] me ayuda a vestirme y [Nombre del hermano me ayuda me ayuda a ducharme y echarme colonia” P

Información de la rutina que sigue diariamente:

“Me levanto sobre las 8, me ducho, después de ducharme, me visto, me echan la colonia, desayuno y me traen a La Milagrosa” P

En el área de “Acontecimientos de vida importantes”, se observa como recuerda y verbaliza la pérdida de un ser querido.

“El hijo de mi prima [Nombre de la prima] fue asesinado” P

Además de su percepción de en el apartado de “Mi vida ahora” expresa lo que es importante para ella a día de hoy, así como las personas importantes.

“Vivo en [...] con [nombre del hermano y la cuñada]. Mis sobrinos son importantes para mí. También venir a la Milagrosa e ir a casa los Domingos” P

Finalmente, destaca la opinión expuesta por el familiar. Expone su punto de vista sobre el trabajo y lo que añadiría.

“Añadiría más información sobre La Milagrosa, que acude aquí todos los días para darle respiro a la familia. Sin este recurso no podría. No tengo tiempo. Por el resto, está muy bien el trabajo” F

4. DISCUSIÓN

Una vez analizados los resultados obtenidos, se observan diferentes beneficios del trabajo realizado sobre la HV de la persona participante. Como es el caso de poder favorecer la ACP en las futuras intervenciones. Tal y como menciona la WFOT en su posicionamiento sobre La TO Centrada en el usuario, la práctica se centra en facilitar el desempeño en ocupaciones que sean significativas para la persona. Se establecen alianzas entre los profesionales y los usuarios, teniendo en cuenta las experiencias subjetivas de la persona, así como sus contextos y entornos^[36].

Se ha observado cómo trabajar la HV proporciona oportunidades e información para facilitar aspectos de la ACP, tal y como ya se había evidenciado en otros estudios. Es un factor relevante del estudio el cambiar la perspectiva de usuario a persona, otro tipo de intervenciones también pueden proporcionar tales oportunidades, pero la potencialidad del trabajo de HV está representada en su énfasis por descubrir a la persona más allá del usuario con deterioro cognitivo^[12].

Tal y como reflejan los resultados, este trabajo presenta una práctica de TO que lucha por los Derechos Humanos de todas las personas, puesto que se le ofrece la oportunidad de alzar su voz sobre su percepción de la realidad actual y de la de su pasado^[37]. En el caso de las personas con deterioro cognitivo, es necesario proporcionar apoyo para comunicar sus propias historias, tal y como se ha llevado a cabo en el estudio.

Los resultados de este trabajo evidencian diferentes influencias sobre la persona y el familiar, favoreciendo su unión comentando recuerdos comunes, evocando sentimientos y fortaleciendo su relación. Observándose el disfrute de ambos realizando la actividad en un ambiente positivo.

Existen estudios que ya evidenciaban este hecho, intervenir abordando la HV y escuchando, tanto a las personas como a su entorno familiar,

contribuye a la conexión y a las relaciones entre el cuidador familiar, la persona con deterioro cognitivo y los profesionales que trabajan con ella^[14].

Un punto importante es el de la personalidad de la persona para entender su comportamiento y bienestar, tal y como mencionaba Kitwood^[13]. Hay que tener en cuenta que, en este caso, tanto la participante como su familiar presentan una personalidad reservada por lo que, que se hayan expuesto a esta actividad es un gran avance. Para entender y conocer a la persona hay que tener en cuenta no solo su entorno social, su vida y su salud, sino también su personalidad^[13].

En cuanto a la metodología empleada, como ya se ha mencionado en el apartado de Introducción que existen múltiples técnicas y formatos de elaboración de la HV^[12]. En este caso, escoger la intervención a nivel escrito se ha planteado teniendo en cuenta las características de la participante, es decir, su capacidad de escritura.

No siempre es necesario emplear el mismo formato, sino que hay que tener en cuenta el contexto en el que se lleva a cabo y a la persona^[10].

Por otra parte, como innovación y herramienta de intervención facilitadora, se ha empleado un dispositivo táctil. En el caso de la exposición de las imágenes durante las intervenciones, ha favorecido el poder ampliarlas para que la participante las observase mejor.

Ha sido útil también el dispositivo táctil para poder exponer la HV digitalizada, como se ha realizado en otros estudios^[23,24]. Esta técnica además da la oportunidad de seguir elaborando y completando la HV entre el familiar y la persona con deterioro cognitivo. Un beneficio de esta actividad es que puede ser continuada puesto que la HV nunca termina^[12].

No obstante, debería promoverse la intervención elaborando HV con personas con deterioro cognitivo en conjunto con su entorno, desde el

recurso al que acuda. Ya que como se observa en los resultados, el familiar referencia una falta de tiempo y muestra un gran agradecimiento al CG para ayudar en los cuidados de su hermana.

Una limitación del estudio es haber realizado solamente entrevistas con el familiar y la usuaria. Es decir, sería conveniente realizar entrevistas posteriores y durante el proceso con los profesionales del recurso que intervienen con la usuaria, ya que ellos trabajan diariamente con ella.

De esta forma, se podría obtener información de la eficacia del trabajo de HV sobre el comportamiento y actitud de la persona, si favorece su bienestar en el recurso o su participación en las actividades del mismo. También se debería aportar mayor información sobre el tipo de recurso y la dinámica de trabajo que se lleva a cabo.

Por otra parte, aunque los resultados obtenidos sean de gran valor e importancia para el estudio, cierto es que la muestra puede que no sea totalmente representativa. No obstante, estudios con gran interés científico evidencian muestras reducidas que permiten realizar los estudios en profundidad y obtener buenos resultados^[9].

5. CONCLUSIONES

El escuchar y conocer la vida de la persona, tanto desde su perspectiva como desde la de su entorno familiar, crea un vínculo de confianza y apoyo entre la investigadora y la usuaria, se crea una relación terapéutica de confianza.

También evidencia beneficios en la relación de cuidador familiar y persona con deterioro cognitivo. Además de tener en cuenta la visión de la propia persona, también se tiene en cuenta la opinión del familiar.

La elaboración de la HV es un enfoque que potencia y facilita la práctica de la TO centrada en la persona, promoviendo la calidad de vida de las personas con deterioro cognitivo.

Una futura línea de investigación propuesta, sería realizar el estudio contando con el personal del recurso. Sería interesante obtener información de los cuidadores formales y el resto del equipo que trabaja con ella diariamente además de su entorno familiar.

Sería conveniente seguir desarrollando este tipo de intervención, sacándole más provecho a las nuevas tecnologías y aportando recursos informáticos, por ejemplo de tipo musical basados en las preferencias de la persona. Es decir, que las HV no son un fin en sí mismas, nunca terminan y siempre pueden seguir completándose.

“A medida que avanzamos en la vida construimos una historia personal, con su mezcla única de alegrías y placer, dolores y penas. Nuestra sensación de quiénes somos está ligada a esa historia y si la perdemos también perdemos algo más de nosotros mismos” (Kitwood, 1997)

6. AGRADECIMIENTOS

Primeramente, me gustaría agradecer al director del del Centro Gerontológico La Milagrosa, José Carlos Millán por brindarme la oportunidad de desarrollar este bonito trabajo en el centro, además de haber tutorizado el mismo.

Pili, gracias por acompañarme en este proceso de aprendizaje, por hacerlo fácil a pesar de las adversidades.

Por supuesto, gracias esas dos personas por haber colaborado conmigo en este estudio. También al personal del centro que ha facilitado el proceso.

A mis padres y hermanas por ser ese apoyo incondicional, por confiar en mí más que yo en mí misma.

Al resto de personas, amigas y amigos con los que comparto vida.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística. Cifras INE [Internet]. 2015 [Fecha de consulta: 15/03/2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
2. Abellán A, Pujol R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos [internet]. Madrid: Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC); 2017. [Fecha de consulta: 28/03/2017]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>
3. Aldrey Vázquez JA, Del Río Franquera D. Crónica de un envejecimiento anunciado: Galicia 2015-2030. XIV Congreso Nacional de Población, AGE. 2014.
4. Corregidor AI. Terapia Ocupacional en Geriatria y Gerontología. Bases conceptuales conceptuales y aplicaciones prácticas. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Madrid, 2010.
5. Rosselli M, Ardila A. Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatria y Neurociencias.2012; 12 (1): 151-162
6. McKeown J, Clarke A, Repper J. Life story work in health and social care: systematic literature review. J Adv Nurs. 2006; 55(2): 237–247.
7. Karlsson E, Sävenstedt S, Axelsson K, Zingmark K. Stories about life narrated by people with Alzheimer’s disease. J Adv Nurs. 2014; 70(12): 2791–2799.
8. Kindell J, Burrow S, Wilkinson R, Keady JD. Life story resources in dementia care: a review. Qual Ageing Older Adults. 2014; 15(3): 151–161.
9. McKeown J, Ryan T, Ingleton C, Clarke A. ‘You have to be mindful of whose story it is’: The challenges of undertaking life story work with people with dementia and their family carers. Dementia: An International Journal of Social Research and Practice. 2015; 14(2): 238–256.

10. Mckeown J, Clarke A, Ingleton C, Ryan T, Repper J. The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *Int J Older People Nurs.* 2010; 5: 148–158.
11. Wills T, Day MR. Valuing the person’s story: Use of life story books in a continuing care setting. *Clin Interv Aging.* 2008; 3(3): 547-552.
12. Thompson, R. *Using life story work to enhance care.* *Nurs Older People.* 2011; 23 (8): 16-21.
13. Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first.* Maidenhead- Berkshire: Open University Press. 1997.
14. Kitwood T. Quality assurance in dementia care. *Geriatric Medicine.* 1992; 22: 34-38.
15. Kitwood T. Person and process in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1993; 8: 541-545.
16. Kellett U, Moyle W, McAllister M, King C, Gallagher F. Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia. *J Clin Nurs.* 2010; 19(11-12): 1707–15.
17. Canadian Association of Occupational Therapist (CAOT). *Occupational Therapy guidelines for client centred practice.* Toronto: CAOT Publications ACE. 1991.
18. Kielhofner G. *El modelo de ocupación humana.* Madrid: Médica Panamericana. 2004.
19. Kinébanian A, Stomph M.(2009). *Principios Rectores de la Diversidad y Cultura.* WFOT. 2009. [Fecha de consulta: 28/02/2017] Disponible en: www.wfot.org
20. WFOT: Código de Ética. (revisada en 2005) [Fecha de consulta: 28/02/2017] Disponible en: www.wfot.org
21. Trentham B. Life storytelling, occupation, social participation and aging. Sense of doing. *Occupational Therapy Now.* 2007; 9(5): 23-26
22. McKeown, J. ‘It made me see him in a different light’: The use of life story work with older people who have dementia in health and social care. Unpublished PhD Thesis, University of Sheffield. 2011.

- [Fecha de consulta: 14/03/2017] Disponible en: <http://www.fons.org/learningzone/report-details.aspx?nstdid=48888>
23. Subramaniam P, Woods B. Digital life storybooks for people with dementia living in care homes: an evaluation. *Clin Interv Aging*. 2016; 11: 1263-1276.
 24. Critten V, Kucirkova N. 'It brings it all back, all those good times; it makes me go close to tears'. Creating digital personalised stories with people who have dementia. *Dementia*. 2017; (-): 1–18.
 25. Agudo S; Pascual M, Fombona, J. Uso de las herramientas digitales entre las personas mayores. *Comunicar* 39: La formación de profesores en educación en medios. 2012; 20(39).
 26. Berendonk C, Caine V. Life story work with persons with dementia in nursing homes: A Grounded Theory study of the perspectives of care staff. *Dementia*. 0(0): 1-21.
 27. Improving Care for People with Dementia: Development and Initial Feasibility Study for Evaluation of Life Story Work in Dementia Care. SPRU, University of York. 2012-2015.
 28. Peñas Felizzola, OL. La investigación en Terapia Ocupacional: Historia, actualidad y perspectivas. Universidad Nacional de Colombia. 2005; 1-39.
 29. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la Investigación Cualitativa.
 30. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Muestra y Muestreo. En: Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa: manual para principiantes. 1ª ed. España: Eunate; 2012. p. 53-70.
 31. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. La investigación cualitativa. En: Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa: manual para principiantes. España: Eunate; 2012. p.19-38.
 32. Salgado AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *LIBERABIT*. 2007; 13: 71-78

33. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Calidad y Rigor científico. En: Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa: manual para principiantes. España: Eunate; 2012. p. 131-52.
34. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy code of ethics. Am J Occup Ther. 2000; 54 (6): 611-614.
35. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Agencia Estatal del Boletín Oficial del Estado [Internet]. 1999 [Acceso el 04/05/2016]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>
36. World Federation of Occupational Therapist (WFOT). Declaración de posicionamiento sobre la Terapia Ocupacional centrada en el usuario. Venezuela; 2010. Disponible en: <http://www.wfot.org>
37. World Federation of Occupational Therapy (WFOT). Declaración de posicionamiento sobre los derechos humanos. 2008. Disponible en: <http://www.wfot.org>

Apéndice I. Abreviaturas empleadas

ACP: Atención Centrada en la Persona

CD: Centro de Día

CG: Centro Gerontológico

CI: Consentimiento Informado

DCL: Deterioro Cognitivo Leve

Dpto: Departamento

EP: Estancias Prácticas

HV: Historia de vida

INE: Instituto Nacional de Estadística

TIC: Tecnologías de la Información y Comunicación

TO: Terapia Ocupacional

UK: United Kingdom

UDC: Universidade da Coruña

UDP: Unión de Pensionistas

WFOT: Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales

Apéndice II. Búsqueda bibliográfica

A continuación se presenta la información sobre la búsqueda bibliográfica realizada. Es realizada una doble búsqueda en inglés y en español. En un principio se introdujo como palabra clave “terapia ocupacional”/“occupational therap*”, además de demencia e HV. Se decide prescindir de este término debido a la inexistencia de resultados, como se puede observar en la tabla IV. Por lo tanto, en la primera búsqueda se emplean como palabras clave: HV y demencia.

Durante la realización de la primera búsqueda, Tabla IV, se visualiza una notable falta de evidencia sobre el trabajo de HV en personas mayores desde el ámbito de la TO. Sin embargo, desde otras disciplinas existen numerosos y recientes estudios que intervienen en el ámbito de la gerontología presentando como una fundamental herramienta para la ACP Persona las propias autobiografías de los usuarios/as. Es en Reino Unido o Suecia donde existe mayor interés científico con factor de impacto que evidencia la utilidad de las HV en la intervención en personas con demencia desde el ámbito de la enfermería. No obstante, en la intervención de estos estudios, se observa la participación de TO para la realización del trabajo de HV tanto con los familiares, como con las personas con demencia^[4,7,5].

En la segunda búsqueda, Tabla V, se emplean como palabras clave: nuevas tecnologías, TO y demencias. Gracias a la realización de la segunda búsqueda observamos como existen documentos que defienden la efectividad de las nuevas tecnologías en la intervención de personas con demencia, siendo más escasos en la intervención específica de terapia ocupacional con este grupo poblacional. No obstante, se decide la utilización de las nuevas tecnologías para la realización del trabajo de historia de vida con las personas y sus familiares, ya que facilita el proceso, aportando grandes beneficios tanto para las y los participantes usuarios como para las familias/cuidadores.

Tabla V. Búsqueda bibliográfica 1

Base de datos	Palabras clave	Años	Resultados
PubMed	Life story work Dementia	2012-2017	25
Web of Science	Life story work Dementia	2010-2017	28
Dialnet	Historia de vida Demencia	2001-2017	17
OTSeeker	Life story Dementia	-	3

Tabla VI. Búsqueda bibliográfica 2

Base de datos	Palabras clave	Años	Resultados
PubMed	New technologies Dementia	2012-2017	52
	New technologies Dementia Occupational therapy	-	3
Web of Science	New technologies Dementia	2010-2017	26
	New technologies Dementia Occupatonal therapy	2010-2017	2
Dialnet	Nuevas tecnologías Demencia	2001-2017	8
	Nuevas tecnologías Demencia Terapia ocupacional	2001-2017	1
OTSeeker	New technologies Dementia	-	2

Apéndice III. CI y hoja de información

Título: “Todo el mundo tiene una historia de vida y nada se puede entender sin ella: Aproximación en el ámbito de mayores con deterioro cognitivo y su entorno familiar”.

Investigadora: Marta Domínguez Cortizas, alumna de 4º curso de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña con DNI _____.

Este documento tiene como propósito ofrecerle información sobre el estudio en el que se le invita a participar. Este estudio forma parte del Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, perteneciente a la UDC y titulado: “Todo el mundo tiene una historia de vida y nada se puede entender sin ella: Aproximación en el ámbito de mayores con deterioro cognitivo y su entorno familiar”.

Este proyecto será llevado a cabo por Marta Domínguez Cortizas, alumna de 4º curso de Terapia Ocupacional, y será tutorizado por los Profs. Dña. Pilar Marante Moar y D. José Carlos Millán Calenti.

Si decide participar, este documento le dará información sobre el estudio, si quiere saber con más detalle el motivo por el que se realiza, puede leerlo antes y hacer todas las preguntas que crea convenientes sobre la investigación. Si lo considera, puede llevárselo, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si quiere participar o no.

La participación es completamente voluntaria. Puede decidir no participar o, si acepta, puede cambiar de parecer en cualquier momento, sin obligación ni necesidad de dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito de este estudio?

Este estudio piloto tiene como finalidad realizar el trabajo de historia de vida con personas que presentan deterioro cognitivo y sus familias, observar cómo influye sobre el bienestar de las personas y explorar a

utilidad de la herramienta de historia de vida digital para la práctica de Terapia Ocupacional centrada en la persona.

¿En qué consiste su participación?

Usted está invitado a participar ya que es familiar/cuidador de una persona usuaria del centro que presenta algún tipo de deterioro cognitivo.

La participación es totalmente voluntaria. Primeramente se le solicita la realización de una entrevista acordada en el centro desde el departamento de Terapia Ocupacional.

En esta entrevista se abordarán datos sobre la vida de la persona tales como: infancia, vida laboral, relaciones significativas, lugares significativos, actividades de ocio y tiempo libre e información sobre gustos musicales, entre otros.

La siguiente información que se le solicitará, será en relación a gustos y preferencias actuales sobre la comida y bebida, imagen personal, intereses (TV, radio) así como actividades significativas y personas importantes en la actualidad.

Estando en su derecho, usted responderá solamente a las preguntas que considere oportunas.

Finalmente, se solicitan imágenes sobre diferentes etapas de la vida de la persona, sobre hechos y personas importantes. Acompañando estas imágenes sería necesario un guión explicativo de cada una de ellas.

Existen dos opciones de entrega:

- Presentación de forma digital: se facilitará un correo electrónico al que podrán enviarlas.
- Presentación en formato papel: se solicitará permiso para escanearlas y poder trabajar con ellas a nivel digital.

¿Es importante participar? ¿Cuáles son los beneficios del trabajo de historia de vida?

Es de vital importancia el papel de la familia y su aporte de información para la construcción de la historia de vida de los usuarios participantes. Las historias de vida son herramientas útiles para conocer a la persona con la que se interviene y establecer una relación terapéutica de confianza. Cada persona es un ser único, por lo que se aporta relevante y específica información para la puesta en marcha de una intervención personificada.

En el ámbito de la salud y la asistencia social se interviene desarrollando el trabajo de historia de vida desde hace numerosos años, con el fin de mejorar la salud y el bienestar de las personas.

Por tanto, es esperable que tras su participación mejore su sensación de confort.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos y de mi familiar?

Para llevar a cabo el estudio, las entrevistas que se le realizarán serán grabadas con un dispositivo móvil, en donde sólo se grabará la voz de la persona entrevistada.

Por otro lado, toda la información recogida, será codificada de tal manera que sólo las principales personas que llevan a cabo el estudio podrán acceder a ella, quedando excluidas de dicha información personas ajenas a la investigación.

La confidencialidad de sus datos, como su uso estará regulado por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Finalmente usted podrá acceder a sus datos con total libertad para poder modificarlos o eliminarlos si lo ve preciso.

Sobre la investigadora y los tutores del estudio de investigación, tienen deber de guardar la confidencialidad; tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

En el caso de que usted lo desee, se le hará llegar el trabajo elaborado en el estudio gracias a las imágenes y la información aportada. Una vez finalizado el estudio -al tratarse de una historia de vida digitalizada- existirá la opción de seguir desarrollando y añadiendo los datos que consideren pertinentes con su familiar.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán publicados en el Trabajo de Fin de Grado de la persona que realiza el estudio (Marta Domínguez Cortizas). Nunca se podrá ningún dato que pueda llevar a la identificación de las personas que participan en el estudio.

¿Quién me puede aportar más información?

Todas las dudas que le surjan, serán aclaradas por la investigadora principal del estudio, la alumna Marta Domínguez Cortizas a través del correo electrónico: marta.dominguez@udc.es en donde, de considerarlo necesario, puede concertar una cita presencial

A continuación, usted tómese el tiempo necesario para releer, analizar toda la información recibida anteriormente, aclarar aquellas dudas que le puedan surgir y determinar si está conforme o no con la información que se le ha aportado.

Yo, Don/Doña..... después de haber leído, analizado y recibido información sobre el estudio : “Cada persona tiene una historia de vida y nada se puede entender sin ella: Acercamiento en el ámbito de mayores con deterioro cognitivo y su entorno familiar”, autorizo mi participación y la de mi familiar en éste. Del

mismo modo que acepto aportar los datos necesarios para su realización, siempre que se respeten todos los aspectos detallados anteriormente.

En _____, a _____ de _____ del 20 __ __.

Firma participante

Muchas gracias por su colaboración

Marta Domínguez Cortizas

Apéndice IV. Documento HV

MI HISTORIA DE VIDA

Nombre:

Nombre con el que quiero que me llamen:

INTRODUCCIÓN A MI VIDA

Fecha de nacimiento:

Lugar de nacimiento:

Familia:

Nombre y ocupación de la madre:

Nombre y ocupación del padre:

Posición en la familia (mayor, pequeño/a, mediano/a):

Nombres de hermanos y hermanas (de mayor a menor), abuelos u otros miembros familiares como tías o tíos:

MI INFANCIA

Recuerdo importante de mi infancia (recuerdos desde la primera infancia, vida en el hogar, padres, abuelos y hermanos, juegos/ juguetes, amigos...):

Recuerdos de la escuela (asignaturas favoritas, maestros, amigos...)

MI TRABAJO

Recuerdos importantes sobre mi trabajo:

Primer trabajo, lugar de trabajo (incluyendo trabajo en el hogar) y otros empleos que me gustaría desempeñar:

RELACIONES PERSONALES SIGNIFICATIVAS

Personas significativas en mi vida (amigos/ familia, compañeros de trabajo, parejas):

Bodas que he vivido:

Niños pequeños conocidos:

Mascotas o animales que me gustan:

LUGARES SIGNIFICATIVOS

Recuerdos del lugar que viví más tiempo o pasé mis mejores momentos (edificios, tiendas, paisajes, gente local, comunidad):

Otros lugares que fueron y son particularmente importantes para mí (lugares de vacaciones, lugares donde sucedieron hechos relevantes):

ACTIVIDADES SOCIALES E INTERESES

Recuerdo significativo sobre actividades sociales, de ocio y tiempo libre, intereses (actividades/salidas, música favorita, películas...):

ACONTECIMIENTOS DE VIDA IMPORTANTES

Cosas importantes o eventos con impacto significativo en su vida (guerra, viajes, pérdida de un ser querido...)

VIDA/JUBILACIÓN

Pensar en lo bueno y lo malo de envejecer:

Mi jubilación (causa, consecuencias, lugar...):

MI VIDA AHORA

Qué es importante para mí ahora?

ALIMENTACIÓN

Preferencias sobre las comidas, alimentos favoritos y cosas que no me gustan:

Apoyos que necesito para con comer/beber:

MI APARIENCIA

Cualquier cosa que es importante para mi acerca de mi apariencia (ropa, pelo, uñas...):

Apoyos que necesito respecto al cuidado personal y vestido:

Cómo prefiero ser apoyado/a?:

Incluir alguna preferencia para baño /cuidado personal por ejemplo gel, champú, jabón, perfume...

Rutinas que realizo:

INTERESES

Música:

TV/Radio:

Otros:

GUSTOS

Cosas que me gusten o que me molesten (alimentos, vestido / actividades / olores, tratos personales, temas):

Cosas que me ayudan a relajarme:

PERSONAS IMPORTANTES PARA MÍ AHORA

Personas importantes en mi vida actualmente (nombre y relación personal):

FUTURO

Deseos para mi futuro (cuidados, comunicación):