

Conceptualizaciones sobre la atención a personas con demencia en residencias de mayores

Conceptualizations on care for persons with dementia in nursing homes

Conceitualizações sobre cuidados para as pessoas com demência em instituições de longa permanência para idosos

Beatriz Rodríguez-Martín ^{1,2}

María Martínez-Andrés ²

Blanca Notario-Pacheco ²

Vicente Martínez-Vizcaíno ²

Resumen

A pesar de la importancia de las percepciones familiares en el análisis de la atención en residencias de mayores, apenas se han indagado estos aspectos. El objetivo de este estudio es conocer las preferencias y las áreas de mejora percibidas por los familiares sobre los cuidados a personas con demencia. Se realizó un estudio cualitativo, a partir de la Teoría Fundamentada, combinando dos técnicas de recogida de datos (observación participante y entrevistas en profundidad) en una muestra teórica de familias de personas con demencia institucionalizadas. El modelo de atención óptima a personas con demencia, percibido por los participantes, se basó en una atención especializada e individualizada y en la participación de la familia en el cuidado. Entre las áreas de mejora se incluyeron aspectos relacionados con una mayor formación específica en Geriátrica, relaciones humanas y con la cultura del trabajo institucional. Frente a la vigente tendencia de tecnificación del cuidado, las familias exigen una atención personalizada y en pequeña escala, donde ellas mismas sean parte activa del proceso de atención.

Demencia; Hogares para Ancianos; Institucionalización; Anciano

¹ Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería, Universidad de Castilla-La Mancha, Talavera de la Reina, España.
² Centro de Estudios Sociosanitarios, Universidad de Castilla-La Mancha, Cuenca, España.

Correspondencia

B. Rodríguez-Martín
Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería, Universidad de Castilla-La Mancha.
Avd/ Real Fábrica de Sedas s/n, Talavera de la Reina / Toledo – 45600, España.
Beatriz.Rmartin@uclm.es

Introducción

La demencia es un problema social y sanitario de magnitud creciente, con unos 4,6 millones de nuevos casos anuales en el mundo y con unas estimaciones que indican que se llegará a los 81,1 millones de casos en 2040. Siguiendo esta tendencia, la frecuencia de personas con demencia en residencias de mayores en Europa no para de crecer, sobrepasando el 60%¹.

La atención a personas con demencia en residencias de mayores ha seguido tradicionalmente un modelo médico somático, basado en tareas, ubicándose en grandes espacios y manteniendo ciertas similitudes con la atención hospitalaria en cuanto al tipo y organización de la asistencia prestada². Así, la atención ha estado más orientada a cubrir las necesidades físicas o a la aplicación de protocolos estandarizados, que a satisfacer las necesidades psicosociales de las personas con demencia y sus familiares, como el mantenimiento de su entorno sociocultural y de sus relaciones sociales^{2,3,4}. Recientes estudios muestran las deficiencias de este enfoque, planteando la necesidad de individualizar los cuidados y prestarlos en entornos hogareños, donde la familia sea considerada parte activa en la planificación de la asistencia^{3,5}. En esta línea, nuevos enfoques como la Medicina Basada en Narrativas (MBN) proponen la inclusión de la experiencia personal y de los relatos, tanto de los usuarios como de sus familiares, en la práctica clínica, al considerar también la demencia como un proceso sociocultural y no solo clínico⁶. En este sentido, estudios previos consideran que las narrativas son necesarias para contextualizar la experiencia vivida y los significados culturales de la demencia, restableciendo la importancia del contexto, los significados y el análisis subjetivo para la individualización de la asistencia en un ámbito en el que prima el paradigma positivista^{6,7}. De este modo, los relatos de los pacientes y de sus familiares son considerados puentes de unión entre las perspectivas del personal clínico, gestores y usuarios, y las potentes herramientas para individualizar los cuidados^{8,9}.

A pesar de que la participación familiar comienza a ser reconocida como un elemento clave para individualizar y optimizar la atención¹⁰, es reciente la inclusión del punto de vista de los familiares en el análisis de la atención prestada en residencias de mayores. En este sentido, ciertos estudios incluyen la perspectiva familiar para indagar aspectos puntuales de la atención, tales como los problemas durante el periodo de transición al cuidado residencial^{11,12,13,14}, los beneficios de los programas institucionales orientados a la familia^{15,16}, y otras cuestiones relacionadas

con la prestación de servicios residenciales (servicios hoteleros, atención individualizada...) ¹⁰, aunque la mayoría de estos estudios se han realizado en el ámbito anglosajón.

Asimismo, los escasos estudios que analizan la atención proporcionada a residentes con demencia desde el punto de vista familiar coinciden en señalar que la prestación de cuidados de alta calidad requiere equilibrio entre los aspectos técnicos del cuidado, los conocimientos personales y biográficos del residente¹⁷, y la interacción positiva entre los profesionales y los familiares^{17,18,19}. Además, sabemos que la participación de los familiares en ciertos aspectos del cuidado reduce su angustia, aumenta la satisfacción con la atención¹⁶ y mejora las relaciones con el personal asistencial^{5,10,20}.

Por otra parte, no se han encontrado estudios que analicen en profundidad las percepciones de los familiares sobre los cuidados a personas con demencia institucionalizadas en países del área mediterránea, a pesar de la heterogeneidad en los sistemas de atención formal y de las posibles diferencias culturales en estos países, caracterizados por una arraigada tradición de prestación de cuidados a las personas mayores en el ámbito familiar^{21,22,23}. El objetivo de este estudio es conocer las preferencias y áreas de mejora sobre los cuidados a personas con demencia en residencias de mayores desde el punto de vista de los familiares.

Metodología

Este estudio forma parte de un proyecto de investigación más amplio que analiza el fenómeno de la institucionalización en personas mayores (*Análisis Cualitativo de los Cuidados Formales en Residencias Públicas de Mayores*). Durante esta investigación se utilizaron dos técnicas de recogida de datos como método de triangulación de datos: la observación participante y las entrevistas en profundidad. Además, se siguieron los principios de la Teoría Fundamentada²⁴ para el diseño y el análisis de la investigación. Elegimos este enfoque paradigmático al permitirnos indagar en los significados, los procesos sociales y los factores psicológicos existentes tras las conceptualizaciones de los familiares²⁴.

Participantes

Este estudio incluyó a familiares de 15 personas con demencia, institucionalizadas en una residencia de mayores de la provincia de Toledo, España. Se trata de una institución pública con 180 plazas para personas mayores que

necesitan algún tipo de supervisión o asistencia en sus actividades de la vida diaria. Este centro cuenta con un equipo de atención multidisciplinar que incluye auxiliares de enfermería, Diplomados en Enfermería, servicio médico, psicólogo, terapeuta ocupacional, logopeda, trabajador social y asistencia recreativa.

A la hora de seleccionar a los participantes se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: los residentes debían tener plaza definitiva con una antigüedad en el centro superior a tres meses, ser mayores de 65 años y haber sido diagnosticados de demencia (puntuación mayor a dos en el cuestionario de Pfeiffer ²⁵). Mientras que entre los familiares se incluyeron a aquellas personas con acceso más cercano y directo al residente y que realizaran al menos una visita semanal. Siguiendo los principios de la Teoría Fundamentada se utilizó un muestreo teórico, este tipo de muestreo acumulativo estuvo guiado por el análisis de datos y el método de comparación constante, de modo que cada nuevo caso fue seleccionado por ser particularmente apropiado para clarificar o expandir los conceptos, las relaciones entre estos o las teorías emergentes ²⁴. El muestreo continuó hasta alcanzar la saturación de la información, punto en el que ampliar la muestra no proporcionaba conceptos analíticos nuevos ²⁴.

Técnicas de recogida de datos

Los datos fueron recogidos en dos fases durante 2010. En la primera fase, de tres meses de duración, los miembros del equipo investigador realizaron sesiones de observación participante en diferentes días de la semana, horas, espacios y actividades comunes residenciales (cafetería, pasillos, comedores, salones y jardín), encaminadas a observar, escuchar y tener conversaciones informales con los familiares de los 15 residentes con demencia incluidos en el estudio. Durante cada sesión el observador adoptó el rol de estudiante en prácticas. A lo largo de las observaciones se recogieron notas de campo, que incluyeron anotaciones sistemáticas, registros de comportamientos, gestos y dinámicas de los participantes, siendo inmediatamente volcadas al cuaderno de campo tras cada observación. Los datos obtenidos durante esta fase fueron utilizados para el diseño de las entrevistas en profundidad y para la búsqueda de informantes clave. La segunda fase incluyó entrevistas en profundidad en una muestra teórica de diez familiares con diferentes características sociodemográficas de las 15 personas con demencia institucionalizadas, alcanzando el criterio de saturación de datos ²⁴. En la Tabla 1 se recogen las principales

características de los participantes en las entrevistas. Cada entrevista, con una duración media de 50 a 120 minutos, comenzó con una pregunta abierta sobre la experiencia personal de la institucionalización que fomentara el discurso de los participantes. El entrevistador, experto en metodología cualitativa, contaba con un guion de temas que podrían aparecer abiertamente durante las entrevistas, pero no necesariamente en cada una de ellas (Figura 1). Tras obtener el permiso de los participantes, todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas literalmente tras ser caracterizadas como anónimas.

Análisis de los datos

Tres investigadores con diferente formación realizaron el análisis de los datos obtenidos desde la perspectiva de la Teoría Fundamentada, y consensuaron los códigos, categorías y el desarrollo de la teoría. Este método de triangulación del análisis contribuyó a fomentar perspectivas alternativas y a profundizar el análisis, aumentando la validez de los hallazgos. Durante esta investigación, la recogida, el análisis y la interpretación de los datos fue realizado de manera simultánea en un proceso circular guiado por el método de comparación constante ²⁴. Esto implicó constantes movimientos de avance y retroceso entre las transcripciones, los memos (registros escritos sobre el análisis o con pautas para los investigadores) y la revisión de la literatura ²⁴.

Durante el análisis los conceptos específicos capaces de explicar las percepciones familiares fueron hallados a través de los procesos de codificación abierta, axial y selectiva, y el método de comparación constante ²⁴. Así, en la codificación abierta se etiquetaron los conceptos emergentes organizándolos en categorías. Mientras que la codificación axial permitió que las categorías fueran jerárquicamente relacionadas con sus subcategorías, comenzando a reagrupar los datos fracturados en la codificación abierta. Finalmente, la codificación selectiva integró las categorías, organizándolas alrededor de un concepto explicativo central, para construir la teoría sustantiva. Este paradigma concibe una teoría como un conjunto de conceptos bien desarrollados, y vinculados por medio de oraciones de relación, los cuales constituyen un marco conceptual útil para explicar o predecir el fenómeno analizado ^{24,26}. Los diagramas de códigos de las Figuras 2 y 3 recogen las relaciones entre los códigos, categorías, subcategorías y el concepto explicativo central.

Durante la codificación se utilizó el *software* Atlas-Ti 5.0 (Muhr T. Scientific software development GmbH, Berlín, Alemania), lo que facilitó

Tabla 1

Características sociodemográficas de los participantes en las entrevistas.

VARIABLES	Mujeres	Hombres
Edad del residente (años)		
65-75	1	1
76-85	1	1
86-95	4	2
Parentesco del entrevistado		
Hijo/a	3	3
Cónyuge	2	2
Edad del entrevistado (años)		
45-55	2	1
56-65	3	1
Más de 65	1	2
Estado civil del residente		
Casado/a	2	2
Viudo/a	4	2
Ingreso previo en residencias de mayores		
Sí	3	4
No	3	0
Cónyuge en la residencia		
Sí	1	1
No	5	3
Tiempo en la residencia de mayores (años)		
1-5	2	3
6-10	2	1
Más de 10	2	0

Figura 1

Lista de temas de las entrevistas.

TEMAS DE LAS ENTREVISTAS
Percepción y preferencias en torno a los cuidados residenciales
Aspectos de la asistencia percibidos como mejorables
Percepción del personal de la residencia
Relaciones e interacciones con el personal de la residencia
Experiencia actual de la asistencia institucional
Visitas a la residencia: frecuencia, actividades realizadas, percepciones...

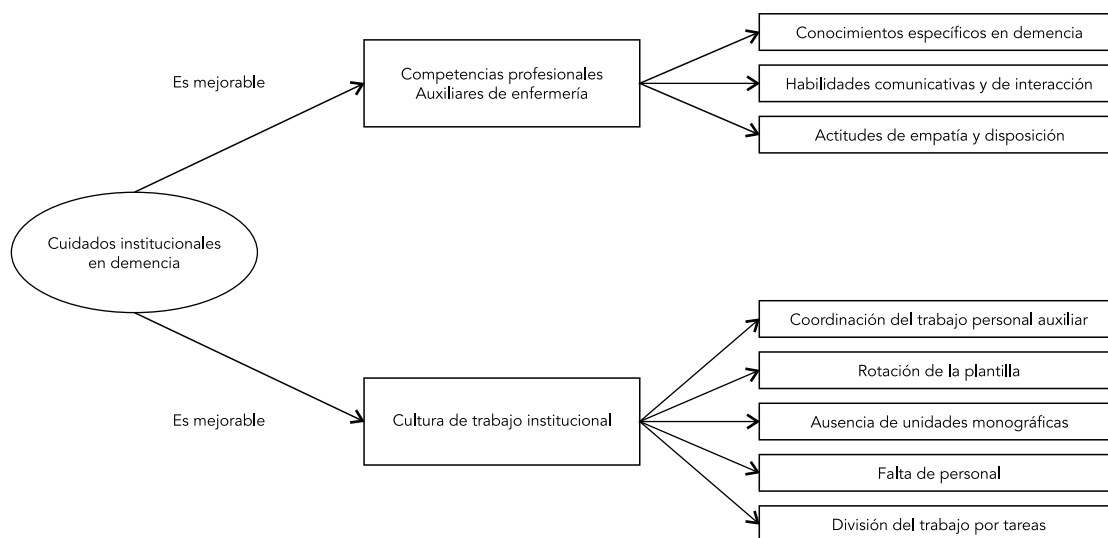
la codificación de grandes cantidades de texto y permitió a los miembros del equipo investigador compartir los datos.

Siguiendo los principios de la Teoría Fundamentada, el método de comparación constan-

te y el muestreo teórico por saturación de datos fueron utilizados como estrategias de verificación de los conceptos hallados y de las relaciones entre los mismos²⁴. Además, el contexto en el cual se recogieron los datos ha sido descrito,

Figura 2

Áreas de mejora.



incluyéndose también una selección de las principales verbalizaciones de los participantes que contribuyen a esclarecer los conceptos emergentes. Por otra parte, se realizó una transcripción literal del material obtenido, el cual estuvo a disposición de los participantes para comprobar su acuerdo con el material transcrito. Los datos fueron analizados dentro de su contexto original, y se tuvo en cuenta el proceso de triangulación^{24,27}. Así, mientras que la triangulación metodológica permitió verificar coincidencias entre los discursos (entrevistas en profundidad) y las acciones (observación participante), la triangulación de investigadores evitó sesgos en el análisis. Además, efectuamos una triangulación datos, incluyendo participantes de diferentes características sociodemográficas.

Cuestiones éticas

Este estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de Talavera de la Reina, y por la dirección del centro donde se llevó a cabo. La investigación respetó todos los principios éticos de la *Declaración del Helsinki*. Durante las sesiones de observación los participantes conocían el rol de los miembros del equipo de investigación, aunque no el fin último de observación para evitar posibles sesgos. Por otra parte, todos los participantes

en las entrevistas firmaron el consentimiento informado, tras una explicación completa y adaptada de la investigación por parte del equipo investigador.

Resultados

Las preferencias familiares sobre el cuidado a personas con demencia y sus interrelaciones se agrupan en torno a dos grandes ejes temáticos, surgidos tras la observación y las entrevistas en profundidad: áreas de mejora y modelo de atención óptima percibido por los participantes (Figuras 2 y 3).

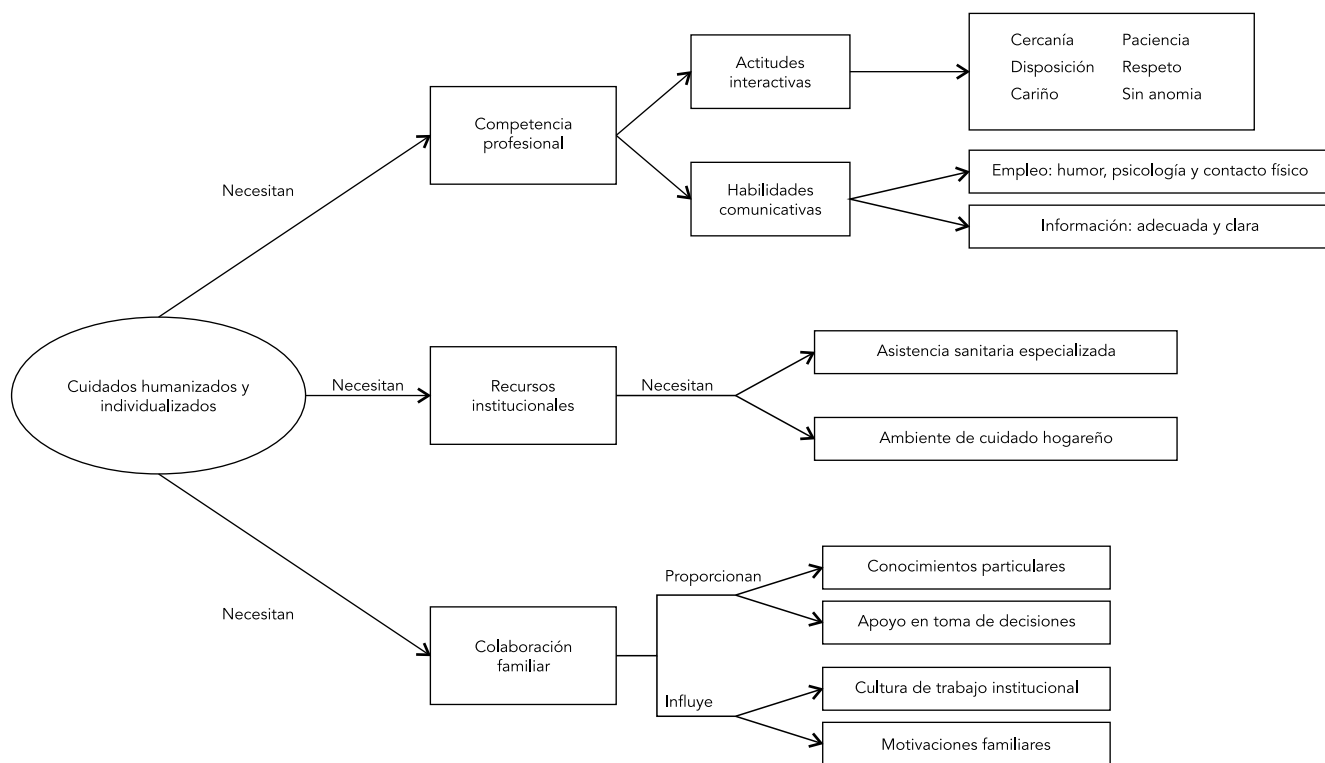
Áreas de mejora

Es destacable el hecho de que al inicio de las entrevistas los familiares coincidieron en manifestar su satisfacción con los cuidados residenciales, *“están bien cuidados”* (P.7), pero según aumentó el grado de confianza emergieron aspectos mejorables que giraban alrededor de dos grandes categorías: aspectos relacionados con las competencias del personal auxiliar de enfermería y aspectos relacionados con la cultura de trabajo institucional (Figura 2):

“Yo del personal no tengo queja, los veo bien... pero las auxiliares tendrían que tener otra

Figura 3

Modelo de atención óptima.



asistencia, estar más pendiente, algunas son muy ásperas” (P5).

“Solo he chocado con algunas auxiliares. Pro-curo ser agradable, llevarme bien con todos para que se porten bien con mi madre” (P6).

- **Competencias profesionales del personal auxiliar de enfermería**

En general, observamos que las quejas de los familiares participantes estuvieron dirigidas a los profesionales con menor cualificación. Así, las principales áreas de mejora manifestadas por los participantes estaban relacionadas con las competencias comunicativas e interactivas y con el apoyo social proporcionado por el personal auxiliar de enfermería:

“Enfermería y Fisioterapia bien, pero las auxiliares ya no tanto” (P7).

“Llamó a las auxiliares y de malas maneras una de ellas dijo que no se podía levantar de la cama, que había que ponerla pañal. Lo peor de

todo fueron las formas, así no podía entender nada” (P8).

“Yo sé que atenderlos cansa, pero tener paciencia, psicología, tacto y callarte aunque quieras contestar es importantísimo. Ella sufre porque cree que le dan una mala contestación... A batacazo no se puede tratar a una persona hay que tener más diálogo. Yo entiendo que es muy pesada, que están cansados... pero es su trabajo” (P6).

En esta línea, los participantes consideraron mejorables los conocimientos y habilidades del personal auxiliar, relativos a los cuidados y el manejo de situaciones conflictivas en personas con demencia:

“Cuando él entraba en las habitaciones decían que lo hacía porque quería. Pero no es así y esos comentarios me dolían mucho. Necesitan más cuidados que otras personas, unos cuidados distintos... había falta de formación sobre el Alzheimer” (P5).

“No están suficientemente preparados, deberían tener más especialización. No tiene nada que

ver ser auxiliar de enfermería en un hospital que en una residencia” (P.7).

Además, los participantes percibieron la falta de ciertas competencias como la empatía para planificar y ejecutar cuidados o responder rápidamente a las necesidades del residente:

“Yo no sé ponerla al servicio y se lo digo a las auxiliares del salón y me dicen ‘no, eso no es cosa mía, es de las de arriba” (P.7).

• Cultura de trabajo institucional

Entre los principales obstáculos para la mejora de los cuidados los participantes destacan la división del trabajo en tareas, las posibles deficiencias en la coordinación del personal auxiliar de enfermería, la falta de estabilidad laboral y la limitación en el número de profesionales:

“Una persona para veinte residentes no puede tener igual vigilancia que dos” (P.5).

“Dicen ‘a mí no me toca, te toca a ti...’, y unas por otras la casa sin barrer” (P.6).

“Falta coordinación, porque la auxiliar no sabía si tenía que llevársela del comedor, nadie se lo había dicho. Siempre debería haber el mismo personal, porque así conocen a los residentes y estos tienen confianza con ellos” (P.8).

En relación al proceso de atención, los familiares reivindicaron la proliferación de centros y unidades monográficas destinadas a la atención especializada en demencia: *“La enfermedad que tiene es para estar en otro sitio, no en una residencia” (P.5).*

Modelo de atención óptima

Las preferencias de los familiares, en torno a la atención a personas con demencia en residencias para mayores se agrupan en torno al modelo de atención óptima, interiorizado por los participantes, cuyos pilares fueron los cuidados humanizados e individualizados:

“Lo más importante es la calidad humana” (P.10).

“Que la atención sea personalizada... darse cuenta del enfermo al que están cuidando” (P.5).

En este sentido el modelo de cuidados individualizados incluyó tres grandes categorías: competencias profesionales, recursos institucionales e implicación familiar en la atención.

Entre las competencias profesionales básicas para la atención a personas con demencia, los participantes incluyeron tanto habilidades de interacción entre profesional/residente (tales como cercanía, disposición, cariño, paciencia, respeto y trato personalizado, exento de anomia), como habilidades comunicativas (empleo del humor y psicología, proporcionar una infor-

mación adecuada, clara y tranquilizadora y el contacto físico), asimilando estas habilidades a la pericia profesional:

“La calidad es atender como si la estuviera atendiendo yo. Aquí se da, son profesionales y los tratan con cariño” (P.4).

“Pienso que esto es un hotelito donde los tratan con respeto y educación y me quedo más tranquila” (P.10).

“La cercanía y el cariño, solo con una palabra, una sonrisa o una mirada, esto es más importante que el personal sepa mucho... Que les digan: ‘no os preocupéis, os vamos a atender a todos’” (P.6).

En relación a los recursos institucionales necesarios para alcanzar una atención óptima los participantes destacaron en primer lugar contar con asistencia sanitaria 24 horas y, en segundo lugar, disponer de cuidados especializados, obviando los cuidados básicos del personal auxiliar:

“La ventaja es que aquí puede acceder a la terapia y a otros cuidados distintos que en casa. Tiene el cuidado de las enfermeras, del médico, y sus conocimientos. Ante una urgencia aquí tiene asistencia sanitaria 24 horas” (P.5).

Por otra parte, las conceptualizaciones de los familiares en relación al mejor ambiente de cuidado se asimiló a una atención a pequeña escala, lo más similar posible al entorno hogareño, donde la asistencia siguiera el mismo control y cadencia que en sus propios domicilios. De modo que el cambio al cuidado institucional afectara lo mínimo posible a las rutinas que se habían afianzado durante los cuidados domiciliarios:

“Está atendido, pero no a las horas adecuadas, como lo hacía yo en casa” (P.5).

“Que los traten con la familiaridad de una familia” (P.10).

Además, los participantes se percibieron a sí mismos como “expertos” en el residente y legitimados para participar en la toma de decisiones sobre la asistencia, conceptualizando la colaboración familiar como el pilar básico de la planificación e individualización del cuidado. En este sentido, los participantes consideraron que los conocimientos adquiridos -tras años cuidando a sus familiares sobre sus preferencias y particularidades- constituían una importante información que los profesionales debían utilizar para individualizar la asistencia. Por otra parte, a pesar del interés manifestado por los familiares en seguir realizando ciertos cuidados y trabajar de forma conjunta con los profesionales, la cultura de trabajo institucional fue percibida como el principal factor determinante de la cooperación familiar en la asistencia:

“Llevo 18 años cuidándole y le conozco de cabo a rabo” (P.5).

“En el otro centro [privado] olían a pis y le quería bañar, pero no me dejaban implicarme en el cuidado de mi padre. Tampoco podía entrar al comedor... Aquí [actual residencia] me cambió el chip, vi otra libertad, puedo entrar con él al comedor, puedo salir a la calle de paseo con él, estar en diferentes salones y cambiar de ambiente... para mí es muy importante poder estar con él cuando está enfermo y también me gustaría estar cuando sean sus últimos momentos” (P9).

“Como familiar me quedo muchísimo más tranquila al tener la oportunidad de poderme quedar con él más tiempo cuando está enfermo, porque en otras residencias a los familiares les echan tras el horario de visitas, estén bien o estén malos” (P6).

Discusión

De los resultados del estudio emergen las siguientes teorías, entendidas como las relaciones entre los constructos surgidos de los discursos de los participantes, que explican sus percepciones sobre los cuidados a personas con demencia en residencias de mayores: (1) la visión familiar de la atención óptima a personas con demencia incluye una asistencia especializada en esta patología, prestada en un ambiente de cuidado “hogareño” en el que familia sea parte integrante del equipo de atención; (2) los participantes consideran que los profesionales que atienden a personas con demencia deberían mejorar sus competencias comunicativas, interactivas y de apoyo social, otorgando mayor importancia al dominio de estas áreas frente a las habilidades técnicas; (3) la cultura de trabajo institucional (políticas asistenciales y gestión del personal) influye en las percepciones familiares sobre la atención, siendo las percepciones más positivas cuando las políticas institucionales facilitan el papel activo de la familia en la asistencia y promueven una atención individualizada.

La satisfacción familiar y la escasez de quejas por miedo a represalias en centros residenciales han sido descritas en varias investigaciones^{10,16,28}. En nuestro estudio no encontramos las altas valoraciones del personal auxiliar mostradas en otras investigaciones¹⁶, y como novedad emerge nueva relación de competencia, e incluso adversidad, entre cuidadores informales (familiares) y formales (personal auxiliar de enfermería) hasta ahora no descrita. Esta relación podría ser consecuencia de los sentimientos de culpabilidad que suelen aparecer en los familiares tras el ingreso^{5,10}, y que podrían atribuirse a reminiscencias de la tradición de cuidado filial inherentes a cultura mediterránea^{22,29}.

En consonancia con estudios previos, las residencias de mayores no son consideradas un lugar adecuado para personas con demencia por su falta de especialización, y por la escasez y elevada rotación de los profesionales^{5,17}. Aspectos que son percibidos como barreras para el conocimiento en profundidad de los comportamientos, particulares necesidades y preferencias de las personas con demencia⁵. Además, nuestros resultados siguen la línea de investigaciones previas mostrando que la estandarización de la asistencia dificulta la individualización de los cuidados⁹. Este estudio aporta, además, otras trabas percibidas por los participantes, vinculadas a la cultura de trabajo institucional, como la división del trabajo en tareas o la falta de coordinación del personal auxiliar, confirmando que los factores asociados a la organización del trabajo en centros destinados al cuidado de personas mayores influyen en las percepciones sobre la asistencia prestada y son obstáculos para la mejora de los cuidados^{9,30}. Por otra parte, según los participantes las únicas ventajas de la institucionalización son la atención sanitaria continuada las 24 horas del día y la posibilidad de acceder a terapias especializadas, en caso de que el centro disponga de ellas, obviando instalaciones y aspectos más tangibles del cuidado que emergen en otras investigaciones¹⁰.

El tradicional modelo médico de atención en residencias de mayores, basado en tareas, en la aplicación de protocolos de actuación y en la priorización de las necesidades físicas frente a las necesidades psicosociales de los residentes y sus familiares^{5,9,31}, dificulta la participación familiar en los cuidados, y es percibido como el polo opuesto al ambiente de cuidado hogareño demandando por los participantes. Estos resultados confirman que el modelo de atención institucional es un factor determinante para la participación familiar en el cuidado⁹ y coinciden con el cambio propuesto por recientes investigaciones hacia un modelo de atención a personas con demencia centrado en las necesidades personales de cada usuario². En este sentido, nuevos enfoques de los cuidados a las personas mayores proponen un giro hacia una asistencia organizada en pequeños centros (llamados *group living* -Países Bajos y Suecia-, *group homes* -Japón- o *wohngruppen* -Alemania-), en los que grupos reducidos de residentes y un enfermero/a formen un nuevo hogar y donde la atención individualizada y la participación del residente en las actividades cotidianas sean una prioridad³. Las verbalizaciones de los familiares participantes siguen esta línea de asistencia a pequeña escala y desinstitucionalizada.

A diferencia de los estudios que analizan el punto de vista profesional³², los familiares otorgan mayor importancia a las competencias profesionales relativas a las relaciones humanas que a las habilidades técnicas. Estas valoraciones familiares están en consonancia con estudios previos que muestran la importancia del conocimiento de la historia de vida de la persona con demencia y del mantenimiento de sus relaciones sociales y autonomía^{6,9}, aspectos en los que los familiares cuidadores siguen desarrollando un rol esencial tras la institucionalización, manteniendo la participación de las personas con demencia en actividades sociales y su esfera emocional³³.

Por otra parte, aunque ciertos estudios muestran que el alivio del cuidado físico del residente es el mayor ajuste experimentado en los familiares tras el ingreso¹², nuestros participantes se consideran a sí mismos como parte activa del equipo de atención, y perciben como vitales sus conocimientos particulares y su experiencia en el cuidado del residente para individualizar la atención^{5,10}. Esta visión es contraria a la socialmente aceptada de ausencia de implicación familiar tras el ingreso³⁴ y a la consideración institucional de los familiares como sujetos pasivos de la asistencia, pero coincide con nuevos enfoques que atribuyen a los familiares importantes funciones en la atención residencial^{10,19,33}. Además, como se ha sugerido en otros estudios, los conocimientos particulares de los familiares son percibidos como elementos necesarios para mantener la continuidad de los cuidados y la identidad de la persona con demencia tras la institucionalización¹¹. Por lo tanto, de acuerdo con los resultados de nuestro estudio, aquellas políticas institucionales que faciliten la participación familiar en todas las fases del proceso asistencial, incluida la evaluación y la toma de decisiones, y que valoren la importancia de su labor, podrán mejorar la satisfacción familiar con la atención y fomentarán una relación profesional/familiar más equitativa y gratifican-

te^{10,33,35}. Para que los familiares puedan desempeñar un rol activo, tanto en la vida, como en los cuidados de las personas con demencia institucionalizadas, es necesario que tengan acceso a toda la información relevante sobre su familiar. Además, debe visibilizarse el trabajo realizado por los familiares cuidadores en los centros y que tanto profesionales, como familiares, sean capaces de trabajar de forma conjunta con el objetivo de que alcancen los mejores cuidados para el residente^{11,33}, lo que requiere ciertos cambios en los modelos de asistencia a personas con demencia que potencien la participación activa y una definición más clara del rol de los familiares en las residencias de mayores.

Este estudio muestra que la incorporación de la perspectiva de los familiares es una herramienta útil, austera, e innovadora para la gestión y la provisión de la atención de larga duración a personas con demencia. Así, el empleo de narrativas ayuda a conocer las preferencias de los usuarios, aumenta su satisfacción y mejora la calidad de la asistencia prestada.

Conclusiones

El modelo asistencial adoptado por la institución, y en especial las políticas que promueven la participación familiar y la atención individualizada, determinan el rol activo de los familiares y su satisfacción con los cuidados prestados a personas con demencia institucionalizadas. Frente a la vigente tendencia a la tecnificación de la atención, los familiares demandan la vuelta a unos cuidados centrados en las necesidades particulares de cada residente, que sigan la línea de los cuidados hogareños y en los que ellos sean parte integrante del equipo de atención. Lejos de, como hasta ahora, considerarse rivales, profesionales y familiares deben colaborar mutuamente para proporcionar unos cuidados adaptados a las necesidades únicas de cada residente.

Colaboradores

B. Rodríguez-Martín realizó el diseño de la investigación, llevó a cabo la recogida, análisis e interpretación de los datos y contribuyó activamente en la redacción del artículo y en la revisión crítica del mismo. M. Martínez-Andrés llevó a cabo la recogida de datos, el análisis e interpretación de los datos y contribuyó activamente en la redacción del artículo y en la revisión crítica del mismo. B. Notario-Pacheco llevó a cabo el análisis e interpretación de los datos y contribuyó activamente en la redacción del artículo y en la revisión crítica del mismo. V. Martínez-Vizcaíno realizó el diseño de la investigación, llevó a cabo el análisis e interpretación de los datos y contribuyó activamente en la redacción del artículo y en la revisión crítica del mismo.

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración desinteresada de los familiares que participaron en este estudio.

Referencias

1. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366:2012-7.
2. Chappell NL, Colin Reid R, Gish JA. Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities. *Dementia* 2007; 6:527-47.
3. van Zadelhoff EV, Verbeek H, Widdershoven G, van Rossum E, Abma T. Good care in group home living for people with dementia. Experiences of residents, family and nursing staff. *J Clin Nurs* 2011; 20:2490-500.
4. O'Connor D, Phinney A, Smith A, Small J, Purves B, Perry J, et al. Personhood in dementia care: developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia* 2007; 6:121-42.
5. Hertzberg A, Ekman SL, Axelsson K. "Relatives are a resource, but...": registered nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *J Clin Nurs* 2003; 12:431-41.
6. Renée L, Beard RL, Knauss J, Moyer D. Managing disability and enjoying life: how we reframe dementia through personal narratives. *J Aging Stud* 2009; 23:227-35.
7. Charon R, Wyer P. Narrative evidence based medicine. *Lancet* 2008; 371:396-7.
8. Mariano-Juárez L, Rodríguez-Martín B, Conde-Caballero D. Cuidados basados en narrativas. Redefiniendo la jerarquía de la evidencia. *Index Enferm* 2013; 22:55-9.
9. Rodríguez-Martín B, Stolt M, Katajisto J, Suhonen R. Nurses' characteristics and organisational factors associated with their assessments of individualised care in care institutions for older people. *Scand J Caring Sci* 2015; doi:10.1111/scs.12235.
10. Reid RC, Chappell NL, Gish JA. Measuring family perceived involvement in individualized long-term care. *Dementia* 2007; 6:89-104.

11. Davies S. Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing homes entry. *J Adv Nurs* 2005; 52:658-71.
12. Davies S, Nolan M. "Making the move": relatives' experiences of the transition to a care home. *Health Soc Care Community* 2004; 12:517-26.
13. Nolan M, Dellasega C. "I really feel I've let him down": supporting family carers during long-term care placement for elders. *J Adv Nurs* 2000; 31:759-67.
14. Lundh U, Sandberg J, Nolan M. "I don't have any other choice": spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *J Adv Nurs* 2000; 32:1178-86.
15. Mass ML, Reed D, Park M, Specht JP, Schutte D, Kelly LS, et al. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nurs Res* 2004; 53:76-86.
16. Finnema E, De Lange J, Dröes RM, Ribbe M, van Tilburg W. The quality of nursing home care: do the opinions of family members change after implementation of emotion-oriented care? *J Adv Nurs* 2001; 35:728-40.
17. Kong EH, Deatrick JA, Evans LK. The experiences of Korean immigrant caregivers of non-English-speaking older relatives with dementia in American nursing homes. *Qual Health Res* 2010; 20:319-29.
18. Hertzberg A, Ekman SL. "We, not them and us?" Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *J Adv Nurs* 2000; 31:614-22.
19. Lau WY, Shyu YI, Lin LC, Yang PS. Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *J Clin Nurs* 2008; 17:482-90.
20. Pillemer K, Suiitor JJ, Henderson CR, Meador R, Schultz L, Robison J, et al. A cooperative communication intervention for nursing home staff and family members of residents. *Gerontologist* 2003; 42(Suppl):96-106.
21. Rogero-García J. Distribution of formal and informal home care for people older than 64 years in Spain. *Rev Esp Salud Pública* 2009; 83:393-405.
22. Daatland SO, Herlofson K. "Lost solidarity" or "changed solidarity": a comparative European view of normative family solidarity. *Ageing Soc* 2003; 23:537-60.
23. Rodríguez-Martín B, Martínez-Andrés B, Cervera-Monteagudo B, Notario-Pacheco B, Martínez-Vizcaíno V. Preconceptions about institutionalisation at public nursing homes in Spain: views of residents and family members. *Ageing Soc* 2014; 34:547-68.
24. Strauss A, Corbin J. Basic of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory. London: SAGE Publications; 1998.
25. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23:433-44.
26. Bowers BJ, Fibich B, Jacobson N. Care-as-service, care-as-relating, care-as-comfort: understanding nursing home residents' definitions of quality. *Gerontologist* 2001; 41:439-45.
27. Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *Int J Qual Methods* 2002; 1:13-22.
28. Ryan AA, Scullion HF. Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *J Adv Nurs* 2000; 32:626-32.
29. Costa-Font J, García González A. Long-term care reform in Spain. *Eurohealth* 2007; 13:20-2.
30. Suhonen R, Stolt M, Gustafsson M, Katajisto J, Charalambous A. The associations between the ethical climate, the professional practice environment and individualised care in care settings for older people: a cross-sectional survey. *J Adv Nurs* 2014; 70:1356-68.
31. Deutschman M. Redefining quality and excellence in the nursing home culture. *J Gerontol Nurs* 2001; 27:28-34.
32. Ball MM, Lepore MI, Perkins MM, Hollingsworth C, Sweatman M. "They are the reason I come to work": the meaning of resident-staff relationship in assisted living. *J Aging Stud* 2008; 23:37-47.
33. Baumbusch J, Phinney A. Invisible hands: the role of highly involved families in long-term residential care. *J Fam Nurs* 2014; 20:73-97.
34. Tornatore JB, Grant LA. Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *Gerontologist* 2002; 42:497-506.
35. Robinson J, Curry L, Cynthia G, Porter M, Henderson CR, Pillemer K. Partners in caregiving in special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist* 2007; 47:504-15.

Abstract

Despite the importance of family perceptions when analyzing care for the elderly in nursing homes, little is said about this aspect. This study aims to identify preferences and areas for improvement in care for persons with dementia, as perceived by families. A qualitative study was performed, based on Grounded Theory, combining two data collection techniques (participant observation and in-depth interviews) in a theoretical sample of institutionalized persons with dementia. The ideal model of care for persons with dementia, as perceived by participants, was based on specialized and individualized care and family participation in the care provided. Areas for improvement included aspects pertaining to specialized training in geriatrics, human relations, and the culture of institutional work. Faced with the current trend towards technification of care, families are now demanding personalized, small-scale care in which they form an active part of the team.

Dementia; Homes for the Aged; Institutionalization; Aged

Resumo

Apesar da importância da percepção da família na análise do atendimento em lares de idosos, praticamente não se fala neste aspecto. O objetivo deste estudo é identificar as preferências e as áreas de melhoria percebidas pelos familiares sobre os cuidados a pessoas com demência. Realizou-se um estudo qualitativo com base na Teoria Fundamentada, combinando-se duas técnicas de coleta de dados (observação participativa e entrevistas em profundidade) em uma amostra teórica de familiares de pessoas internadas com demência. O modelo ideal de atendimento a pessoas com demência percebido pelos participantes baseou-se em um atendimento especializado e individualizado, e na participação da família nos cuidados prestados. Entre as áreas de melhoria foram incluídos aspectos relacionados à formação especializada em Geriatria, às relações humanas e à cultura do trabalho institucional. Confrontadas com a atual tendência de tecnificação do cuidado, as famílias exigem um atendimento personalizado e em pequena escala, em que elas sejam parte ativa da equipe.

Demência; Instituição de Longa Permanência para Idosos; Institucionalização; Idoso

Recibido el 31/Oct/2014
 Versión final presentada el 23/Ago/2015
 Aprobado el 27/Ago/2015