



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

**“NO TODO ESTÁ PERDIDO”: EXPERIENCIAS POSITIVAS EN  
CUIDADORES FORMALES DE PERSONAS CON DEMENCIA**

**Trabajo Final de Máster Oficial Interuniversitario en Psicogerontología**

**Alumna: Ana Laura Silva Cavero**

**Tutor: Dr. Feliciano Villar Posada**

**Barcelona, 22 de julio de 2020**

## ÍNDICE TEMÁTICO

I. PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN .....	6
II. INTRODUCCIÓN.....	7
2.1. Demencias: prevalencia y edad como factor de riesgo.....	7
2.2. Imagen y estereotipos sobre las personas con demencia .....	9
2.3. El cuidado y la experiencia de cuidado .....	11
2.3.1. Qué implica cuidar y quiénes cuidan .....	11
2.3.2. El estrés en los cuidados.....	14
2.3.3. Aspectos positivos del cuidado .....	15
2.4. El análisis narrativo .....	21
III. OBJETIVOS .....	22
IV. MÉTODO.....	23
4.1. Participantes .....	23
4.2. Instrumento .....	24
4.3. Procedimiento.....	25
4.4. Análisis de datos.....	25
V. RESULTADOS.....	26
VI. DISCUSIÓN.....	45
6.1. Sobre los temas de las experiencias positivas .....	46
6.2. Sobre los aprendizajes obtenidos.....	48
6.3. Limitaciones .....	51
6.4. Implicaciones prácticas .....	52
VII. CONCLUSIONES.....	54
VIII. REFERENCIAS .....	55

## **ÍNDICE DE TABLAS**

Tabla 1. Ganancias identificadas por cuidadores informales según Sanders (2005), Netto, Goh y Yap (2009) y Peacock et al.,(2010) .....	17
Tabla 2. Datos de las residencias participantes .....	24
Tabla 3. Temas de las narrativas de experiencias positivas en los cuidados.....	27
Tabla 4. Tipos de aprendizajes obtenidos de las experiencias positivas.....	35

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1. Modelo explicativo del estrés en el cuidado de personas con demencia según Pearlín et al. (1990).....	15
---	----

## **RESUMEN**

El cuidado de personas mayores con dependencia significa una ocupación de alta demanda dado el envejecimiento poblacional y el riesgo de presentar demencia. Son numerosos los estudios a este respecto; no obstante, enfocados en las consecuencias negativas y en el cuidado familiar. Esta investigación exploró las narrativas de experiencias positivas del cuidado a personas con demencia por profesionales de residencias en España. Se trabajó con 42 personas, 32 mujeres y 10 hombres, 21 en puestos técnicos y 21 auxiliares de enfermería. Se empleó una entrevista semi-estructurada, de la cual se analizaron las respuestas a dos preguntas: relatar una experiencia positiva del cuidado, y cómo ésta influyó en el trato. Mediante el análisis narrativo de contenido temático se hallaron (1) tres temas de experiencias positivas: de vínculo afectivo, de conexión social y de oportunidades para impulsar cambios, y (2) cuatro tipos de aprendizaje a partir de las historias: cultivar la interacción socioemocional, lograr objetivos instrumentales, ser consciente que la persona cuidada sigue siendo persona, y la influencia personal. Compartir e identificar experiencias positivas puede ser útil para intervenir en el desempeño del cuidado, visibilizar las oportunidades que este trabajo representa, re-diseñar modelos teóricos y optimizar condiciones laborales del sistema de cuidados.

## **ABSTRACT**

Care of elderly people with dependency means a high-demand occupation given the aging population and the risk of developing dementia. There are numerous studies in this regard; however, are focused on the negative consequences and the family care. This research explored the narratives of positive experiences in caring of people with dementia by professionals from residences in Spain. We worked with 42 people, 32 women and 10 men, 21 in technical positions and 21 nursing assistants. A semi-structured interview was used, from which the answers to two questions were analyzed: narrating a positive experience of care, and how this influenced the treatment. Through the narrative analysis of thematic content, were found (1) three themes of positive experiences were found: of affective bonding, social connection and opportunities to drive changes, and (2) four types of learning from stories: cultivating socio-emotional interaction, achieve instrumental goals, to be aware that the cared person is still a person, and personal influence. Sharing and identifying positive experiences can be useful to intervene in the performance of care, make visible the opportunities that this work represents, re-design theoretical models and to optimize working conditions of the care system.

## **I. PRESENTACIÓN Y JUSTIFICACIÓN**

El cuidado a las personas mayores con dependencia es uno de los desafíos sociales más importante que tienen las sociedades envejecidas. Este cuidado, además, presenta múltiples consecuencias para el cuidador, que han sido estudiadas como foco de atención de numerosos estudios. En su mayoría, estos estudios han destacado las consecuencias negativas del cuidado, abordándolo desde el concepto de carga. Esta ‘sobrecarga’ del cuidador parece ser especialmente elevada en el caso de que estos cuidados se proporcionen a grandes dependientes, como por ejemplo las personas con demencia, especialmente si la demencia se encuentra en estadios avanzados.

La carga atribuida al cuidado de personas con demencia es un fenómeno que se manifiesta tanto si el cuidado lo realiza la familia como los profesionales del cuidado. Este cuidado representa un elevado grado de estrés para el cuidador, lo cual parece estar relacionado con cómo se manifiestan los síntomas cognitivos y comportamentales en la persona con demencia, el progresivo deterioro funcional a causa de éstos y, en consecuencia, un incremento del período de dependencia en la persona cuidada, conduciendo a otras enfermedades físicas o mentales en el cuidador.

Las consecuencias negativas de este estrés por sobrecarga, además de afectar la salud física y mental de quien cuida, influyen en el trato a la persona con demencia. Por ejemplo, conlleva a que se elabore un juicio negativo respecto a los síntomas que presentan. Por lo que, conociendo del progresivo envejecimiento de la población, y la mayor probabilidad a que la proporción de personas con demencia cada vez esté en aumento, es de interés conocer para intervenir en la interacción persona que cuida - persona con demencia.

No obstante, los cuidados a personas con demencia no solo se componen de experiencias negativas. El lado positivo de trabajar en cuidados, si bien ha sido poco estudiado en el ámbito de residencias, puede valorarse tanto en la relación con la persona con demencia, como a nivel laboral en las relaciones con los colegas y en la satisfacción por el trabajo, y a nivel personal en los aprendizajes que a largo plazo permanezcan en la persona.

Si bien se ha tendido a mirar más hacia a las consecuencias negativas del cuidado para intervenir en la mejora de la calidad de este, el presente trabajo se propone visibilizar cuáles son considerados como aspectos positivos del cuidado en entornos residenciales. Ser capaz de encontrar elementos positivos y aprendizajes en el cuidado podría ser clave en la calidad de los cuidados que se proporcionan y en la satisfacción laboral de los cuidadores formales.

A lo largo del estudio, se empleará el término cuidador tanto para hacer referencia a cuidadores hombres como cuidadoras mujeres, por un motivo de economizar términos, aun siendo conscientes y sin la intención de ignorar la actual feminización de los cuidados, proporcionados en su gran mayoría por mujeres.

## **II. INTRODUCCIÓN**

Para ofrecer una base conceptual al estudio desarrollado, se expondrá tres aspectos cuyo conocimiento se considera clave: en primer lugar, repasaremos brevemente qué son las demencias, en qué sentido el cuidado de personas con demencias supone un desafío y cuál es la imagen y representación que tenemos de las personas con demencia. En segundo lugar, se ofrecen algunas claves respecto a cómo se ha estudiado la experiencia de cuidado, en especial, de cuidados ofrecidos a personas con demencia, y en qué sentido estos cuidados también pueden concebirse en términos de experiencias positivas. Por último, se describe también brevemente el análisis narrativo, que será la estrategia empleada en nuestro estudio para explorar las experiencias positivas de cuidado.

### **2.1. Demencias: prevalencia y edad como factor de riesgo**

Según la Organización Mundial de la Salud (2019), alrededor de 50 millones de personas en el mundo están diagnosticadas con demencia, de los cuales, el 60% de ellas viven en países de ingresos bajos y medianos. Además, cada año se suman cerca de 10 millones de diagnósticos.

Actualmente, en la población de 60 años y más, viven con demencia entre un 5 y un 8% de personas mayores. A manera de proyección, para el 2030, el total de personas con este diagnóstico ascendería a 82 millones, aumentando a 152 millones para el 2050. Esto se atribuye principalmente al incremento de casos de personas con demencia en países de ingresos económicos bajos y medianos (OMS, 2019), y ello a su vez, al progresivo aumento de proporción de personas mayores en regiones como América Latina y El Caribe.

La demencia es el resultado de diferentes causas de enfermedades neurológicas, por lo que engloba diferentes sintomatologías (OMS, 2017) caracterizadas por la pérdida progresiva de funciones cognitivas y el compromiso neurológico que se observa en el deterioro de esta dimensión de la persona. En este sentido, no es una enfermedad por sí

misma, sino que representa varios y diferentes síndromes. Por ello el cambio de término de demencia a enfermedades neurodegenerativas mayores en el DSM-5, debido a la búsqueda de precisión del diagnóstico, es decir, de la enfermedad causante en sus primeros estadios para la consiguiente prescripción de tratamiento específico. Denominar a la demencia como etiqueta universal para hacer referencia a cualquiera de sus diversos tipos obstaculiza el camino a identificar puntualmente a qué se deben los síntomas en etapas tempranas y cómo pueden ser mejor tratados. En fases avanzadas, de otro lado, se hace casi imposible de diferenciar a qué tipo de enfermedad se debe la demencia en la persona (Nash, 2019).

Entre dichas enfermedades que, eventualmente, concluyen en una demencia, las tres más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia fronto-temporal (Nash, 2019).

De las tres mencionadas, la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia. Representa el 80% de casos del total de diagnósticos de demencia, y se hace más frecuente en edades avanzadas (Bernick, 2017, Nash, 2019).

Si bien cuidar de personas con demencia -en cuyas capacidades para comprender el mundo en el que viven, para relacionarse con otras personas y para valerse por sí mismas están progresivamente limitadas- es ya de por sí un desafío, este desafío se incrementa cuando tenemos en cuenta que, además de la afectación cognitiva, las demencias, y la demencia tipo Alzheimer en particular, suelen cursar con un conjunto de síntomas neuropsiquiátricos que complican el cuidado. Los síntomas neuropsiquiátricos de la demencia, también conocidos como síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD), distinguidos en cuatro tipos (Cohen-Mansfield, 2015): síntomas de conducta y agitación (agresiones, desinhibición, comportamiento motor aberrante), malinterpretaciones y síntomas psicóticos (delusiones y alucinaciones), afectividad depresiva (irritabilidad, labilidad, disforia), y apatía y desvinculación (indiferencia), se manifiestan en algún momento del curso de la enfermedad entre el 80 y el 90% de personas que la presentan. Siendo éstos los que producen el mayor detrimento tanto en la calidad de vida de la persona con demencia como en la de quien la cuida (Finkel, 2000, Nash, 2019).



Así, el manejo de síntomas conductuales en personas con demencia puede generar actitudes pesimistas hacia el cuidado, así mismo, es percibido como un problema con escasas alternativas de solución. Dentro de las cuales, optar por el tratamiento farmacológico es la opción más viable, aunque, en muchas ocasiones, está basado en experiencia previa del cuidador, pero no en la particularidad clínica de la persona (Jennings et al., 2018).

Dentro de los factores de riesgo de esta enfermedad, la edad es la que más predispone a la persona para adquirir una demencia. Pasado los 65 años, el riesgo de presentar demencia de tipo Alzheimer se duplica cada cinco años aproximadamente, alcanzando el 50% de casos en personas de 85 años y más (Bernick, 2017). Teniendo en cuenta que vivimos en una sociedad en la que persiste la discriminación por edad, las personas mayores con demencia, frecuentemente, experimentan discriminación o efectos del estigma tanto por la edad como por la enfermedad, haciéndose difícil distinguir entre ambos tipos (Chester, 2018).

En este sentido, para comprender la experiencia del cuidador de la persona con demencia, es relevante explorar cuál es la imagen y representación social que existe de las personas con demencia en nuestra cultura, ya que esta representación proporciona ciertas expectativas acerca de lo que es 'normal' o no en el comportamiento de las personas con demencia, qué podemos esperar o no de ellas y cómo deben ser cuidadas.

## 2.2. Imagen y estereotipos sobre las personas con demencia

La Alzheimer's Disease International (ADI) (2019), en su última encuesta mundial sobre actitudes hacia la demencia, encontró que el 70.1% de las personas encuestadas en general aún consideran que la demencia es parte de un envejecimiento normal. Mientras que, del grupo de cuidadores en salud encuestados, el 62% está de acuerdo con dicha afirmación.

Las teorías biomédicas que explican esta enfermedad influyen en la construcción social del término demencia. Sin embargo, las narrativas, las metáforas, y cómo estas se alimentan de emociones asociadas, guardan mayor relación con lo que socialmente se entiende por demencia (Behuniak, 2011, Zeilig, 2013). Estas emociones, que contribuyen a comportamientos estigmáticos, varían si se trata de enfermedades mentales en general a que si se trata de demencia. En el primer caso, se percibe miedo e ira; mientras que, en

el segundo, se hallan emociones de rechazo, ridículo, vergüenza e impaciencia (Chester, 2018).

La importancia de reconocer las metáforas al hablar de demencia va más allá de la forma de comunicarnos: aquellas tienen que ver con cómo vemos y procesamos los conceptos (Zeilig, 2013). Por ejemplo, al comparar a las personas con demencia con personajes ficticios como los “zombies”, al margen de las similitudes con ciertas manifestaciones sintomatológicas de la enfermedad, no solo se suma al estigma una emoción intensa como el asco, sino que se infunde terror por la deshumanización en la persona vista como “muerto viviente”, más que por la propia posibilidad de cercanía a la muerte (Behuniak, 2011).

Los medios de comunicación y las declaraciones políticas han contribuido también a crear metáforas asociadas a la enfermedad de Alzheimer. Johnstone (2011) identificó cuatro: la metáfora del Alzheimer, la metáfora de la epidemia, la metáfora militar y la metáfora del ladrón predador. Estas tres últimas contribuyen a reforzar la primera:

- En la metáfora del Alzheimer, la enfermedad se asocia una “pérdida de la mente” hasta alcanzar la pérdida de “control personal”. En consecuencia, también, a “perder la identidad”, “perder la capacidad de tomar decisiones”, “perder la dignidad” y “perder la capacidad de enfrentar la propia mortalidad heroicamente”.
- En la metáfora de la epidemia, a pesar de saberse que esta enfermedad no es contagiosa, es tratada como si lo fuese. Esto, señala la autora, por la conexión percibida con la destrucción hasta calar en la moral humana. Según esta metáfora, el grado de “maldad” de la enfermedad devastaría el alma, el espíritu y la humanidad. Las “víctimas”, además, no son solo quienes presentan la enfermedad, sino también quienes conviven con ella, pues con solo mirar los síntomas piensan que también les puede ocurrir a ellos. Esta percepción, en suma, se asocia a la destrucción de todo lo que culturalmente nos hace humanos.
- La metáfora militar presenta a la enfermedad como un enemigo que ataca a la persona, llegando a compararla con una invasión “alien”. En ese marco, la potencial “víctima” se ve como indefensa y con falta de control para superar la enfermedad, generándose entonces ansiedad.

- La metáfora del asaltante predador o la metáfora criminal ha reforzado otras metáforas como la militar o de batalla. En aquella, hay un agente atacante, parasitario, que invade a otro agente víctima e inocente. Por lo cual, se considera válido “atacar” para sentir y enunciar que se ha “ganado” a la enfermedad.

Desde una perspectiva similar, se ha visto cómo también los medios de comunicación elaboran una metáfora de catástrofe de la demencia, como fenómeno masivo e incontrolable, en donde la fe es la única alternativa. El uso de lenguaje metafórico en la demencia llama así la atención, divulgándolo como un fenómeno de incremento rápido, silencioso, de efectos principalmente negativos, y cuyo control escaparía de la prevención (Zeilig, 2013).

En ámbitos residenciales, según lo que compete a esta investigación, a pesar de los pocos alcances basados en evidencia sobre la reducción del estigma (Herrmann et al., 2018), una alternativa para disminuir estereotipos hacia las personas con este diagnóstico está en la posibilidad de incluir a la persona con demencia en reuniones multidisciplinarias en residencias. En ellas, se enfatiza la individualidad y complejidad de cada residente, lo que lleva adquirir consciencia que, al etiquetar y reducir a la persona a una imagen socialmente construida, se cae en un error. En consecuencia, se tiende a un esfuerzo por personalizar los cuidados, sin que la esencia del trato varíe a diferencia del trato a una persona mayor que no presente demencia. Es decir, mantener el trato a la persona solo por el hecho de serlo y no condicionado a un diagnóstico (Villar et al., 2018).

### 2.3. El cuidado y la experiencia de cuidado

#### 2.3.1. Qué implica cuidar y quiénes cuidan

Brindar cuidados es considerado como un acto intrínseco en las relaciones, pues denota preocupación por el bienestar del otro. Por lo que se suele manifestar en acciones dentro de los roles familiares (Gilligan, 2013). Sin embargo, bajo circunstancias de dependencia, como en el deterioro cognitivo y funcional progresivo de una persona, las atenciones pasan de ser recíprocas a ser unidireccionales (Pearlin et al., 1990).

En España, el perfil de la persona que cuida a un familiar con dependencia en salud se viene haciendo más diverso (Observatorio de la Discapacidad, 2018). Sin embargo, tanto entre cuidadores formales como informales, las mujeres siguen representando la mayor proporción, siendo la hija de la persona dependiente quien con más frecuencia aparece en

este rol, seguido por la cónyuge. Así mismo, las mujeres entre 45 y 64 años contribuyen con el 55% del volumen de cuidado aportado por todos los cuidadores, siendo una mujer mayor la que recibe la mayor parte del cuidado por cuidador hombre o mujer (49%). En específico, los cuidadores formales representan alrededor del 13% de los cuidadores principales (Blanco, Chueca y López-Ruiz, 2017).

Las tareas del cuidado abarcan atender a otra persona en sus necesidades de salud y bienestar, asistiendo sus actividades básicas de la vida diaria, como bañarse, vestirse, comer, y actividades instrumentales, como pagar cuentas, usar transporte, salir de compras. Así mismo, el soporte socio-emocional, la comunicación con otros miembros de la red de apoyo, y la búsqueda de seguridad física de la persona, constituyen otras formas de proveer cuidados.

Cuidar a una persona con demencia de cualquier tipo implica, además de cubrir dichas tareas, manejar los síntomas propios de la enfermedad, como son las alteraciones de psicológicas y de conducta (SPCD, mencionados anteriormente); aspecto que no se presenta en cuidadores de personas mayores con otras enfermedades (Alzheimer's Association, 2020).

El manejo de los SPCD puede llegar a desbordar la capacidad para ser afrontado por la familia, relacionado a la percepción de sobrecarga (Black y Almeida, 2004, Conde-Sala et al., 2014); por lo que tiende a ser uno de los motivos para la institucionalización de la persona con demencia (Finkel, 2000, Smalbrugge, Zwijsen, Koopmans y Gerritsen, 2017).

Al mencionar cómo, en el proceso de la enfermedad, la persona puede pasar de recibir cuidados de personas familiares a recibirlos de una institución de larga estadía, se hace referencia a dos posibles entornos en donde se prestan cuidados para estos casos, y en donde se establece que la persona con demencia continúe teniendo calidad de vida: el domicilio y el centro de atención residencial, por lo que se suele hablar de dos tipos de cuidadores.

El cuidador informal, llamado así a cualquier persona que voluntariamente, sin recibir pago ni capacitación, realiza las tareas de cuidado, sea porque viva con la persona dependiente o la visite con frecuencia. Y el cuidador formal, quien recibe un pago y,

usualmente, entrenamiento profesional al prestar el servicio como parte de su trabajo sea a domicilio o en una institución (DePasquale et al., 2016).

Como es de esperarse, las actitudes de los cuidadores informales hacia la experiencia del cuidado están influenciadas por la historia familiar previa a la enfermedad y la relación ya establecida con la persona con demencia (McGillick y Murphy-White, 2016). En el ámbito del cuidado informal, el familiar se ve presionado, además de las responsabilidades de cuidar, por las del hogar. La percepción de sobrecarga, en este sentido, se alimenta de sentimientos negativos como el rencor y el enojo hacia la persona con demencia; seguido por preocupaciones relacionadas al escaso uso del propio tiempo libre y la limitación de la vida social (Milićević-Kalašić, 2009). Así también, el afronte de los cuidados en el ámbito familiar pueden verse influenciados por el tipo de demencia y el estadio en el que se presenta en la persona: se ha visto que, en demencias de comienzo temprano, como la fronto-temporal o la enfermedad de Huntington (por herencia genética), el radical cambio de conducta puede afectar al cónyuge y a los hijos menores (Powers y Herrington, 2016).

Desde la perspectiva de los profesionales de cuidados, el manejo de los síntomas conductuales y psicológicos llegan a representar un desafío considerando la percepción de ausencia de protocolos de acción para cada caso en particular (Jennings et al., 2018). Lo que conduce a vulnerar la calidad de vida en la persona con demencia y a incrementar el estrés y los sentimientos negativos en el cuidador (Smalbrugge, Zwijsen, Koopmans y Gerritsen, 2017).

Tomando en cuenta ambos perfiles y sus respectivas demandas, se distinguen algunos aspectos recomendados para prevenir la sobrecarga. En cuidadores informales, van desde la detección temprana de los síntomas de estrés, el proceso de develar el diagnóstico a la persona con demencia y a su entorno social, emplear recursos de apoyo como los centros de día, las intervenciones psicológicas y sociales como la educación en demencias, la participación en grupos de apoyo, y la orientación psicológica en el manejo del estrés del cuidador y de los síntomas de la persona con demencia (Milićević-Kalašić, 2009). Por otro lado, en el cuidador formal, se considera fortalecer competencias básicas, como conocer los tipos de demencia y sus formas de presentarse, las técnicas de comunicación, la dinámica y soporte familiar, el cuidado centrado en la persona, abordaje centrado en la función, y recursos de la comunidad. Así mismo, existe evidencia que el comprometerse

en el cuidado de la persona y de establecer una relación de compañerismo en cuidado con la familia brinda buenos resultados en la salud de quien recibe el cuidado (Boltz y Galvin, 2016, p. 4.).

### 2.3.2. El estrés en los cuidados

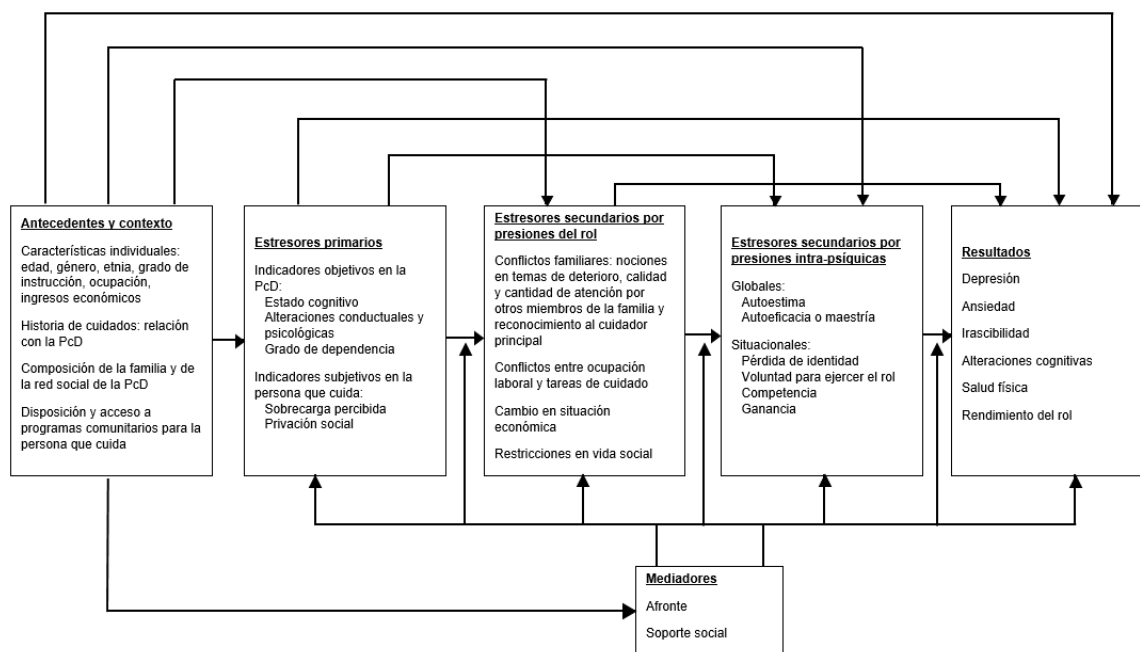
Lidiar con los síntomas conductuales y psicológicos, como parte del cuidado a personas con demencia, ha sido relacionado con sobrecarga, estrés y renuncia laboral en el caso de cuidadores formales (Kristiansen, Hellzén y Asplund, 2006). Además, se ha encontrado que los factores que hacen proclive al cuidador a sobrecarga son los problemas de salud mental en el cuidador, ser el único cuidador y vivir con la persona a quien se cuida (Conde-Sala et al., 2014).

Para hablar de sobrecarga en el cuidado de personas con demencia, entonces, es necesario aproximarnos a modelos teóricos que definen este proceso de estrés y los elementos que lo desencadena.

De acuerdo a la teoría transaccional de emociones y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1987), el estrés se asocia a una relación negativa entre la persona y el entorno, producto de evaluaciones cognitivas y respuestas emocionales como el miedo, el enojo, la culpa y la vergüenza. Estas evaluaciones cognitivas son de dos tipos: primaria, en base a la experiencia de daño, daño anticipado, o representación de desafío, se decide si el fenómeno implica enfrentar obstáculos; y secundaria, en donde la persona identifica qué potencial de acción posee, de ser así, para afrontar y superar su relación conflictiva con el fenómeno.

Por su parte, Pearlin et al. (1990), se aproximaron a un modelo que especifica cómo se da este proceso de estrés en los cuidados informales a una persona con demencia de tipo Alzheimer. En él se explica cómo, bajo un proceso de interrelación de variables individuales en la persona con demencia y la persona cuidadora, dinámicas familiares y condiciones sociales, la vida del cuidador se transforma y pasa a ser organizada conforme a las demandas de atención progresivas en la enfermedad, cómo la persona cuidadora se evalúa para afrontar aquellas, y los efectos de esta re-organización manifestadas en las respuestas de estrés. En la siguiente figura se presenta la relación de las variables que dichos autores midieron para esta teoría:

Figura 1. Modelo explicativo del estrés en el cuidado de personas con demencia según Pearlin et al. (1990)



Desde un ángulo comparativo entre evaluaciones cognitivas de cuidadores formales e informales, según Krutter et al. (2020), los profesionales y los familiares valoran la carga psicológica como la forma más severa de carga en cuidadores informales en el área rural. Sin embargo, las valoraciones de carga entre ambos tipos de cuidadores no dejan de variar. Un motivo, señalan los autores, puede ser debido al insuficiente entrenamiento en manejo de demencias en los profesionales. Los conocimientos especializados, añaden, pueden contribuir a manejar mejor los síntomas conductuales, vinculados al estrés en el cuidador informal.

### 2.3.3. Aspectos positivos del cuidado

Más allá de que los cuidados se hayan abordado en general desde una perspectiva ‘negativa’, basada en conceptos como el de carga y estrés, es importante tener en cuenta que, en el cuidado de las personas con demencia, también suelen encontrar elementos positivos.

Según el reciente reporte de actitudes hacia la demencia (ADI, 2019), alrededor de la mitad de personas encuestadas quienes ejercían el rol de cuidado expresaron sentimientos positivos acerca de este rol y lo encontraron satisfactorio. A pesar que este grupo

encuestado está referido a cuidadores informales, la valoración positiva de este trabajo también se realiza entre cuidadores formales.

Como se ha descrito previamente, por lo general, los cuidados son asociados con estrés y otras sensaciones negativas en quienes cuidan. Con lo cual, es poco frecuente encontrarse con valoraciones positivas del cuidado documentadas.

En el marco de la teoría transaccional de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1987), la evaluación cognitiva a un fenómeno potencialmente estresante, como es el proceso del cuidado, es más amplia al tradicional concepto de carga (Lawton et al., 1989). Es así que las dimensiones de esta evaluación también incluyen la satisfacción en el cuidado, y el impacto percibido de este rol en general.

Kramer (1997) estableció cuatro motivos por los que es importante tener en cuenta los aspectos positivos del cuidado:

- Los cuidadores desean compartir y discutir las ganancias como un aspecto del cuidado
- Identificarlos ayuda a que los profesionales trabajen en los sistemas de cuidado
- Podrían estar relacionados con la calidad del cuidado hacia la persona atendida
- Enfocarse en las ganancias realza el desarrollo de teorías relacionadas con el cuidado

Así mismo, se sugiere que los aspectos positivos puedan servir como dispositivos mediadores entre el rol del cuidado y las consecuencias negativas de ejercer este rol (Noonan, Tennstedt y Rebelsky, 1996).

De acuerdo con la revisión sistemática de Kramer (1997), en los estudios sobre los temas conceptuales asociados a aspectos positivos del cuidado se clasifican en dos vertientes: las respuestas a eventos o tareas específicos del cuidado, y las evaluaciones subjetivas que los cuidadores realizan de su rol. Se describirán, a continuación, ambas dimensiones:

- a) Respuestas a momentos o tareas del cuidado: Se refiere a las reacciones, producto de experiencias percibidas como agradables, a nivel emocional, que han sido asociadas a términos como *uplifts*, gratificaciones, recompensas, emociones positivas, *fulfillment* y satisfacción.



Respecto a los *uplifts*, Kinney y Stephens (1989) los definen como eventos producidos en el cuidado de una persona con demencia, los cuales generan sentimientos como la alegría o la satisfacción; y se presentan de tres formas:

- i. Práctico-logístico: sentir satisfacción por realizar algo para la persona dependiente, como prepararle comida.
- ii. Cognitivo: satisfacción generada por ver a una persona con demencia reconocer a otra persona
- iii. Relacionada con actividades de la vida diaria: satisfacción por ayudar a realizar tareas básicas, como el aseo personal.

Parece ser que, a pesar de lo estresante que puede significar las tareas de cuidado, según la evaluación cognitiva de los cuidadores (Pearlin, 1990), una forma de afrontar este estrés es dar otra mirada a la situación. Por lo que, evaluar un evento tanto demandante como gratificante, permitiría encausar las emociones inicialmente producidas, de las cuales ya se experimentó resultados negativos, hacia otras de efectos más positivos (Kinney y Stephens, 1989).

- b) Evaluaciones subjetivas del rol de cuidador: Kramer (1997) identifica términos conceptuales asociados a la ganancia en el cuidado, además de experimentar emociones en el momento del cuidado, qué afectos y prácticas derivados de ese rol se consideran como tal. Las ganancias se producen, entonces, tras un conjunto de experiencias, y no solo a un único evento como en la dimensión antes descrita, pudiendo experimentarse más allá del rol de cuidado, inclusive cuando ya no se ejerza, en un ámbito personal. Con lo cual, al ser posible de aplicarse en la vida personal del cuidador, se podría hablar de un potencial aprendizaje obtenido de la experiencia.

Si bien existen hallazgos de estudios previos enfocados en ganancias percibidas por cuidadores informales respecto a su rol de cuidados (Sanders, 2005, Netto, Goh y Yap, 2009 y Peacock et al., 2010), se considera que estas ganancias podrían ser aplicables también para los cuidadores formales.

Tabla 1. Ganancias identificadas por cuidadores informales según Sanders (2005), Netto, Goh y Yap (2009) y Peacock et al. (2010)

Sanders, S. (2005)	Netto, N. R., Goh, Y. N. J. y Yap, L. K. P. (2009)	Peacock, S. et al (2010)
<p><b>Crecimiento personal:</b> el rol de cuidados otorgó oportunidad para identificar aspectos que no conocían de sí mismos, para reevaluar sus metas personales y profesionales. Aprendieron a ser más pacientes y cariñosos, a ser menos centrados en sí mismos, más sensibles y conscientes con los problemas de los demás, más responsables y fuertes, a saber identificar con quiénes cuentan de apoyo, a establecer límites y a comprometerse con su propio cuidado.</p>	<p><b>Crecimiento personal:</b> aprender a ser más paciente, a construir tolerancia a partir de la experiencia, y así, a entender mejor a la persona con demencia, a no juzgar rápidamente. Se autoevalúan como más fuertes y resilientes, reconocer sus fortalezas y debilidades en el proceso de afronte, y a bajar sus expectativas de sí mismos. A incrementar sus conocimientos para tomar decisiones informadas o lidiar con el sistema de salud.</p>	<p><b>Crecimiento personal a lo largo del camino:</b> en situaciones estresantes, descubren más de sí mismos, adquieren habilidades para manejar las situaciones, lo que incrementa su confianza para enfrentar lo que ocurra. El viaje es metáfora para el proceso de enfermedad, porque involucra a ambas partes.</p>
<p><b>Sentimientos de maestría y logro:</b> conforme se iban desempeñando en las tareas de cuidado, refieren haber adquirido mayor seguridad y dominio de lo que antes dudaban poder realizar. Algunos cuidadores aprendieron de las tareas diarias, otros percibieron desarrollo de nuevas habilidades, poder extrapolarlas y compartirlas.</p>		<p><b>Sentido de competencia en el rol:</b> proveer de cuidados con competencia, afecto y facilitando un ambiente seguro era indicador para los cuidadores de estar haciendo un buen trabajo, les hacía sentir orgullosos y con aliento de compartir sus logros</p>
	<p><b>Ganancias en las relaciones:</b> se reestablece la relación familiar, haciéndose más íntima. Hay cercanía con otros miembros de la familia, se renuevan los lazos en pro del cuidado del familiar con demencia. Mejora la interacción con otras personas mayores, en especial con quienes tienen demencia.</p>	<p><b>Descubrimiento de fortalezas interiores a través de la conexión con otros:</b> ganan estrategias de afrontamiento y aprenden a pedir ayuda a otros miembros de la familia o a cuidadores formales para continuar cumpliendo con su rol</p> <p><b>Oportunidad para una relación más cercana y de compromiso con la persona cuidada:</b> la relación se hace más íntima. El compromiso, para los cónyuges, parte de una cuestión de honrar a su palabra de matrimonio; y, en cuidadores en general, para evitar la institucionalización de la persona.</p>
<p><b>Crecimiento espiritual y aumento de la fe:</b> su efecto parece funcionar como un mecanismo de fortaleza y afronte a las tensiones del rol, de amortiguador frente a los efectos negativos del cuidado. Cuando disminuye, se percibe más estrés y frustración con la persona que cuidan.</p>	<p><b>Mayores niveles de ganancia:</b> se gana un crecimiento espiritual, según la religión, se percibe paz y alegría, o mayor compasión. Se trasciende de la obligación por parentesco a cuidar por humanidad. Se priorizan otros elementos de la vida, no materiales, y otros valores, como poner a los demás antes que uno mismo, o el altruismo.</p>	
		<p><b>Oportunidad para devolver:</b> la reciprocidad en momentos diferentes del cuidado, del que recibieron antes de su familiar al que pasan a dar ahora a él</p>

Como se observa en la Tabla 1, existen dimensiones en común dentro de las ganancias, tipo aprendizajes, obtenidas en el cuidado. La primera hace referencia a una dimensión

personal, en donde se descubren y refuerzan cualidades de sí mismo, provechosas para entender mejor a la persona con demencia, y a los problemas de otras personas. Así también, el enfrentarse a situaciones estresantes con éxito hace que confíen más en sus habilidades y a identificar sus puntos fuertes y débiles.

Una segunda dimensión en común es la referida a la adquisición de competencias, a través de la cual pasan a dominar lo que antes dudaban poder realizar, seguros de estar respondiendo adecuadamente a su rol, garantizando un ambiente seguro y afectuoso en el cuidado, y con motivación de compartir sus aprendizajes.

Una tercera área sobre estas ganancias abarca el nivel de las relaciones, tanto entre cuidador y persona cuidada, como entre el cuidador y otras personas de la red. En esta dimensión, los cuidadores entrevistados en dos de los estudios de la Tabla 1, mencionan cómo, tras la enfermedad, la relación con su familiar con demencia se hace más estrecha y, en algunos casos, con un compromiso de responsabilidad sobreentendido. En otras personas, se aprende también a recurrir a los demás miembros de la familia o a cuidadores formales en búsqueda de ayuda. Esta área contiene también la adquisición de habilidades interpersonales para tratar con otras personas mayores, y personas con demencia.

La ganancia espiritual conforma una cuarta dimensión en común encontrada. En la cual, la fe y la religión representan fuentes de fortaleza para el cuidador. Así mismo, funcionan como estrategia de afrontamiento al estrés del cuidado. Dentro de ello, el altruismo y la actitud de humanidad refuerzan la razón de trascender de un cuidado por obligación.

Un quinto aspecto identificado solo en uno de los estudios (Peacock et al., 2010) es el de la reciprocidad. Ya que, si bien los cuidados a personas con demencia representan una distribución desequilibrada de atenciones por la misma condición de dependencia de la persona cuidada (Pearlin, 1990), en lo señalado por este estudio, la ganancia está en el evento en sí de poder saldar lo que en otro momento recibieron de la persona con demencia.

Además de estas dos dimensiones (respuestas tipo *uplifts* y evaluaciones subjetivas tipo ganancias) mediante las cuales Kramer (1997) clasificó los temas conceptuales asociados a los aspectos positivos del cuidado, desde la perspectiva de los cuidados formales, si

bien, como se señaló antes, los tipos de experiencias positivas y sus ganancias pueden asemejarse a las de los cuidadores informales, se precisan experiencias propias en el escenario de residencias. Considerándose así la forma de relacionarse entre cuidadores y personas cuidadas, las tareas de cuidado según las funciones que cada miembro de la residencia desempeñe, y las narrativas que se construyen en torno al cuidado, de las cuales, son las positivas las que se busca identificar mediante este estudio.

Estudios como el de Westerhof et al. (2013) reconocen que la relación cuidador-residente con frecuencia alterna entre dos estilos comunicacionales: instrumentales o relacionadas con la tarea; y, afectivas o socioemocionales, enfocadas en establecer confianza, respeto y relaciones positivas. Así mismo, a partir del modelo Buberiano (Westerhof et al., 2013), una propuesta para el abordaje auténtico centrado en la persona implica profesionales más conscientes de cómo construyen sus relaciones con los residentes, analizando esto en conjunto con las personas cuidadas. El establecer este grado de consciencia podría devenir en una reelaboración del sentido del trabajo de cuidados.

Al reflexionar sobre la satisfacción laboral en cuidados de personas con demencia, las narrativas de auxiliares de enfermería versan entre dos opuestos: aspectos destructivos de la experiencia, como sentirse expuesto al maltrato, insuficiente a la demanda, no ser valorado y dudar de sí mismo y de los demás; y en aspectos nutritivos de la experiencia, como sentirse respetado y valorado por los residentes y colegas, y sentirse dedicado a los residentes. Dentro las experiencias positivas, el reconocimiento y agradecimiento que expresan las personas con demencia se asocia, en algunos casos, con la búsqueda de aprobación y la sensación agradable al obtenerla (Kristiansen, Hellzén y Asplund, 2006). Sin embargo, un aspecto generalmente no tenido en cuenta a la hora de valorar las consecuencias de los cuidados y el contenido de la experiencia de cuidados (ya sea este contenido positivo o negativo) es la posición del trabajador dentro de la organización. Así, la experiencia podría variar según la posición laboral y lo que el tipo de trabajo implica. Hablar del personal como una unidad reduce esta posibilidad de variedad de relatos, ya que la posición de cada profesional en la organización puede exponerlos a diferentes tipos de situaciones, y, por ende, diferentes formas de manejarlas. El personal de asistir los cuidados directos, como los auxiliares de enfermería, por ejemplo, afronta tareas de la vida diaria: comer, vestirse, bañarse, y, por lo tanto, de mayor intimidad y cercanía. Por otro lado, el personal directivo y técnico profesional es responsable de

diseñar políticas, supervisar su aplicación y asegurarse que sean compatibles a responder situaciones específicas (Villar et al., 2019).

Una de las ganancias reconocidas por el personal de cuidados en contexto de reuniones multidisciplinarias que incluyen la participación de la persona con demencia es la conexión emocional (Villar et al., 2018). La cual genera una sensación de empatía y de relación más simétrica entre ambas partes. Además, facilita conocer sobre la historia personal del residente, permitiendo un mejor entendimiento de la conducta de la persona, por más extraño que se manifiesten los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia.

Teniendo en cuenta cómo la experiencia positiva del cuidado se vincula a la relación emocional que se establece con la persona con demencia, cabe explorar qué narrativas hay detrás de valorar la relación sea en un plano afectivo o instrumental. Algunos estudios refuerzan una metáfora de familia en el cuidado, en donde, ante la ausencia de los verdaderos familiares de los residentes, el personal se atribuye la imagen de familia para éstos (Kristiansen, Hellzén y Asplund, 2006, Berdes y Eckert, 2007). A partir de lo cual, surgen interrogantes de si correspondería hablar de una forma de apego entre cuidadores formales y personas con demencia en residencias.

#### 2.4.El análisis narrativo

Para aproximarnos a esta perspectiva de narrativas en las experiencias positivas en el cuidado formal, corresponde definir qué es la narrativa.

La narrativa, como la define de Medeiros (2014) en el nivel más básico, es relatar una historia de sí mismo a través de un conjunto de códigos con significado, cuyas interrogantes de investigación responden a qué es lo que el relato revela de la persona.

Narrar experiencias personales implica elaborar representaciones de los eventos, reconstruidos dinámicamente. Estas reflexiones dinámicas muestran cómo las personas evocan sus experiencias y cumplen funciones específicas del contexto. Así, el objetivo de investigar mediante narrativas es comprender estas funciones y sus relaciones con otros correlatos y resultados de la experiencia, en donde la veracidad de las memorias no forma parte de lo que se evalúa en este análisis (Adler et al., 2017).

De esta manera, las narrativas son constitutivas de identidad. El cómo hacemos relatos refleja dos aspectos: el esfuerzo explícito de cómo damos sentido a las experiencias, y el modo implícito de ser, de cómo nos percibimos a sí mismos en relación recíproca con el entorno. Lo cual ofrece además información sobre el contexto sociocultural en el curso de vida de la persona (Adler et al., 2017).

Lo particular en el análisis de narrativas en gerontología es que ambos campos, el de las narrativas y el de la gerontología, trabajan desde la interdisciplinariedad (de Medeiros, 2014). Por lo que, al estar la gerontología representada por varias perspectivas, la definición de narrativa difiere en la narrativa gerontológica dependiendo de qué disciplina la emplee (de Medeiros, 2016).

El análisis de narrativas comprende diversos métodos y procedimientos (Villar y Serrat, 2015). No obstante, Riessman (2008) los agrupa, principalmente, en dos tipos: el análisis del contenido del relato, y el análisis estructural o del proceso de narrar un relato. De manera que, en el análisis de contenido se procura identificar qué es lo que el narrador trae a colación en su historia; y en el estructural, cómo se relata la historia y qué se consigue de esta forma de relatar. A su vez, dentro de los análisis por contenido, se halla el análisis temático, mediante el cual se exploran los contenidos o temas de lo relatado oralmente, de forma escrita o actuada (Villar y Serrat, 2015). Para fines de este estudio, se recurrirá al análisis de contenido de tipo temático.

En lo que concierne a esta investigación, las narrativas en cuidadores de personas con demencia permitirán identificar dos tipos de contenidos: lo que caracteriza a una experiencia como positiva en el cuidado y el aprendizaje obtenido de esta experiencia.

### **III. OBJETIVOS**

De acuerdo a lo expuesto, explorar las consecuencias del cuidado en personas con demencia se considera relevante al momento de valorar la situación de la persona atendida, de la persona que cuida y del entorno donde esta relación se presenta. A pesar de haber sido reconocida la importancia de identificar los aspectos positivos del cuidado, por la posibilidad que ofrece en los cuidadores de reflexionar en los sistemas de cuidado, de impulsar a un giro a las teorías clásicas del cuidado y por la función mediadora que se

ha encontrado entre aquellos y las consecuencias negativas del cuidado, estos aspectos han sido poco estudiados hasta el momento.

En razón de ello, la pregunta de investigación para este trabajo es la siguiente:

¿Cuáles son los tipos de narrativas en experiencias positivas de cuidado a personas con demencia que explican profesionales que trabajan en residencias de mayores?

A partir de aquí, se plantean los siguientes objetivos, uno general concretado en dos específicos.

Objetivo general

Explorar el tipo de narraciones centradas en experiencias positivas de cuidado a personas con demencia que explican profesionales que trabajan en residencias de mayores

Objetivos específicos

Analizar los temas de las narrativas de experiencias consideradas como positivas en los cuidados

Identificar los tipos de aprendizajes obtenidos de las experiencias positivas en los cuidados de personas con demencia

## **IV. MÉTODO**

### 4.1. Participantes

El grupo a estudiar estuvo compuesto por 42 trabajadores de residencias de personas mayores. Las edades de quienes conformaron este grupo fluctuaban entre 22 y 62 años ( $M = 40.76$ ,  $DS = 11.8$ ). Así mismo, reportaron tener un tiempo de experiencia laboral en residencias entre tres meses y 30 años ( $M = 8.47$ ,  $DS = 7.9$ ).

Las residencias en las cuales laboraban los participantes son de España, dentro de cuyos servicios ofrecían cuidados de larga estada. Las personas mayores que vivían en estas residencias podían o no tener diagnóstico de demencia, aunque se conoce que el perfil de las residencias de mayores en España suele incluir a un porcentaje muy alto de personas diagnosticadas con demencia.

En cada residencia, se procuró entrevistar una proporción similar de trabajadores en puestos técnicos y de gestión (director/a, enfermero/a, psicólogo/a, trabajador/a social,

fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, educador/a social, coordinador), y en puestos de cuidados directos (auxiliar en enfermería). En total, participaron 21 personas de puestos técnicos y de gestión, y 21 auxiliares en enfermería. Dentro del grupo, 32 de los participantes eran mujeres, representando el 76.2% del grupo, y con ello, muestra del género femenino asociado a los cuidados.

En la siguiente tabla se describen los datos de las instituciones participantes:

Tabla 2. Datos de las residencias participantes

	R 1	R 2	R 3	R 4
Número de personal técnico entrevistado	5	6	5	5
Número de auxiliares de enfermería entrevistados	6	4	5	6
Número de camas	68	99	113	91
Propiedad	Pública	Privada	Sin lucro	Sin lucro

#### 4.2. Instrumento

Para recoger los datos, se empleó una entrevista semi-estructurada elaborada por los investigadores, con preguntas relacionadas a varios aspectos en el cuidado de personas con demencia que viven en residencia, como: ¿cómo es una persona con demencia?, ¿qué es lo que más te ha sorprendido de las personas con demencia?, y, casi a la mitad, las preguntas relacionadas con los aspectos positivos del cuidado, cuyas respuestas son las que se analizan en este trabajo. En concreto, las preguntas analizadas fueron las siguientes:

- ¿Puedes contarme una experiencia especialmente positiva que hayas tenido en el cuidado de una persona con demencia?, ¿cuándo fue?, ¿quiénes estaban?, ¿qué pasó?, ¿qué sientes en esas situaciones?
- ¿Cómo ha influido en tu trato con las personas con demencia?, ¿te ha supuesto algún aprendizaje?, ¿cuál?

Las entrevistas duraron 27' 55" minutos en promedio, en donde la más corta duró 14' 27" y la más larga, 52' 06".

La información obtenida como respuestas se registró mediante audio con grabadora, y fue transcrita posteriormente. En el análisis de datos, se empleó un pseudónimo para garantizar la confidencialidad de la identidad de la persona, teniendo acceso a los datos solo el equipo de investigación.



### 4.3. Procedimiento

Primero, se presentó el estudio a la dirección de cada centro, se explicaron sus objetivos y el procedimiento para la recogida de información. Tras obtener el respectivo permiso por escrito, cada institución proporcionó una lista con los trabajadores que cumplían los criterios de inclusión: trabajar en un puesto que implicara contacto con los residentes. Este criterio de inclusión se estableció con el propósito de seleccionar a quienes podrían brindar información de mayor valor para fines del estudio, en comparación con otras personas que también pudieran estar trabajando en residencias de diferente o menor responsabilidad en el cuidado de los residentes, como en el personal de limpieza, cocina o mantenimiento.

Los participantes seleccionados para el estudio se obtuvieron de forma aleatoria de dichas listas, y así asegurar variabilidad de características, como la edad o el tiempo que llevaban trabajando en este ámbito, y, en consecuencia, obtener información más diversa, lo cual va de acuerdo al carácter exploratorio de este estudio.

Por otro lado, el número de participantes aportados por cada organización y su perfil profesional fueron equiparados, y seguir favoreciendo la diversidad, evitando que los resultados se vean influidos por estas dos variables.

Se informó a los participantes sobre los objetivos del estudio y se les pidió su consentimiento informado de forma verbal, consentimiento que fue grabado en audio. Sólo una participante rechazó ser entrevistada.

Una entrevistadora con amplia experiencia en investigación cualitativa fue la encargada de recoger los datos. Como parte de su entrenamiento para este estudio, previo a la recogida oficial de datos, entrevistó a dos personas que cumplían los criterios de inclusión. Estas entrevistas se revisaron con el grupo de investigación y se evaluó la modificación de alguna pregunta de ser necesario, y elaborar pautas comunes para obtener información enriquecida y fiable. Así mismo, estas dos entrevistas previas no formaron parte de la muestra definitiva ni fueron analizadas.

### 4.4. Análisis de datos

Como parte del análisis de datos, las transcripciones de las preguntas seleccionadas se sometieron a un análisis de contenido. Así, luego de transcribir las entrevistas, fueron

leídas y copiadas a un documento separado cada una de las respuestas a la pregunta objeto de estudio, con el objetivo de identificar grandes temas en ellas.

Según sus características y similitudes, se extrajeron ideas clave, las cuales se agruparon en temas respecto al tipo de experiencia positiva vivida. Luego de la primera lectura, se volvió a revisar cada una de las respuestas, identificándose subtemas dentro de los temas correspondientes a los aspectos enumerados.

En una segunda fase, la lista inicial de temas y subtemas obtenidos se revisaron en conjunto, con la finalidad de encontrar similitudes y diferencias, y así evaluar si podrían ser contenidos por otros temas, o designar alguno distinto. En este segundo momento, se añadieron grupos de temas, con sus respectivos subtemas, para el tipo de aprendizaje percibido como adquirido de la experiencia positiva.

## **V. RESULTADOS**

El tipo de narraciones halladas responde a dos lecturas de las experiencias: según el tema de la experiencia positiva, y de acuerdo a lo que la persona entrevistada identificó haber adquirido tras su experiencia. En este primer bloque de resultados, se describirá la clasificación de temas encontrados, conforme al primer objetivo específico de este estudio.

El análisis de contenido de los relatos de experiencias positivas en cuidadores formales condujo a identificar tres temas principales en el 83.3% de la muestra. Temas que, de cierta forma, reflejan tres niveles de la experiencia: el descubrimiento de que la persona con demencia mantiene conexión con el entorno, en un nivel impersonal de la experiencia; el encuentro de un vínculo con la persona con demencia, en un nivel personal; y la identificación de la experiencia como generadora de cambios en la persona con demencia y/o en la residencia, cuyo nivel se traslada hacia lo instrumental.

Seis de los 42 participantes brindaron respuestas generales, sin especificar ni detallar una experiencia positiva, mientras que solo una persona refirió no recordar ninguna experiencia.

En la siguiente tabla se enumeran los temas o categorías con sus respectivos subtemas y las frecuencias correspondientes:

Tabla 3. Temas de las narrativas de experiencias positivas en los cuidados

Tema de experiencia positiva	Subtema	Frecuencia de historias	Proporción en %
Vínculo y apego	Reconocimiento asociado al vínculo	6	
	Muestra de agradecimiento	4*	
	Expresiones de afecto	4*	
	Sensación de empatía	3	
	Subtotal	16	38.1%
Conexión con los demás y con el entorno	Expresiones no verbales	10	
	Expresiones verbales	1	
	Muestras de recuerdo	4	
	Subtotal	15	35.7%
Oportunidad para cambios	Intervención para reconocer a la persona	3	
	Intervención para favorecer al colectivo	1	
	Subtotal	4	9.5%
Otras respuestas sin alusión a experiencia específica		6	14.3%
No recuerda		1	2.4%
Total		42	100.0%

(\*) Una misma historia comprende dos subtemas

### 1. Vínculo y apego

Este primer tema se identificó en 16 de las 42 historias obtenidas, poco más del 38%. Uno de cada cuatro relatos correspondía al personal técnico, siendo la mayor proporción de auxiliares en enfermería. En sus narrativas, se enfatizaba cómo tras el tiempo de cuidados y frecuentar a la persona en su asistencia diaria, se construyó una relación basada en la reciprocidad, la gratitud, el cariño y la confianza.

Este tema contiene a su vez cuatro subtemas: reconocimiento asociado al vínculo, muestra de agradecimiento, expresiones de afecto y sensación de empatía.

#### 1.1.Reconocimiento asociado al vínculo

En este grupo de relatos, los cuidadores solían dar un preámbulo sobre su historia en relación a la persona cuidada, lo cual contribuyó a haberse formado un vínculo. Sea porque fueron reconocidos por su nombre por la persona con demencia, a pesar de los problemas de memoria característicos en esta enfermedad, o porque observaron gestos

con los que se sentían recordados por la persona a partir de esa experiencia, incluso si habían dejado de verse por un tiempo.

Una de estas historias fue la de un personal técnico, quien, después de haber realizado prácticas en una residencia, regresó a ésta como trabajador. A pesar de la diferencia de momentos, cuando él reaparece, uno de los residentes con quien había trabajado en sus prácticas mostró acordarse de él, e incluso se emocionó de verlo:

“...yo estuve aquí haciendo prácticas en 2016. Y, cuando entré, claro, el nivel de deterioro era mucho menor al de ahora. Y había un señor con el que hacía estimulación cognitiva individual y, bueno, hicimos una gran vinculación durante ese tiempo prácticas. Y sí que es verdad que yo he ido pasando -porque fui voluntario- y me iba pasando, y de vez en cuando me ha visto. Pero, cuando volví, y entré a trabajar, que fue en julio... estaban presentes los compañeros de su planta, y me acuerdo que fue saludar a todo el mundo, y todo el mundo se me quedaba mirando cómo: ¿qué haces aquí a estas horas? No sé, era raro. Y, me acuerdo que él..., ¡ey noi! Y fue como ¡wow! Y se me quedó mirando. Él estaba muy apagado, estaba muy apagado y fue eso, me vio, es que se le abrieron los ojos, se le iluminaron, se levantó y vino donde mí, no y es como wow (...) No solo me reconoció, sino que se acordaba de las cosas que habíamos hecho cuando estuve aquí de prácticas...”. (Personal técnico, hombre, un año de experiencia)

Por otro lado, no en todas las historias se recogían experiencias de apego positivo. Es el caso de uno de los entrevistados, quien asoció la experiencia positiva a un vínculo de apego posiblemente negativo para la persona con demencia, pues, en cierta medida, conducía a dependencia emocional hacia el cuidador:

“...yo tengo a una señora en el mismo centro que también la atiendo por la tarde. Y se ha creado un vínculo súper especial. Es tanto el vínculo que, si yo por ejemplo no vengo, se angustia. Se angustia de tal manera que se deprime, pregunta, y ella tiene una demencia avanzada. Yo llevo con ella dos años y medio. No sé si sabe mi nombre, no se lo ha aprendido, pero me reconoce según esté”. (Personal auxiliar, hombre, 7 años de experiencia)

## 1.2.Muestra de agradecimiento

En situaciones cotidianas de tareas de cuidado, a algunos cuidadores les sorprende cómo, a pesar del deterioro cognitivo de la persona, ésta reconozca la labor que se hace por ella, expresando verbalmente su agradecimiento:

“...en esta residencia no, en otra, porque he trabajado en varias: una abuela que estaba en una etapa mala, en una etapa de Alzheimer, y ya no hablaba ni nada, pues esa persona me habló y me dijo gracias. Y me quedé, la verdad, ¡qué bueno!”. (Personal auxiliar, hombre, 8 años de experiencia)

Según uno de los relatos, los familiares suelen expresar gratitud, causando también asombro en el cuidador:

“...ayer vino la hija un poco tarde, y ya cuando llegó, ya me había visto que estaba terminando de comer (la residente), y me dijo la hija, si no fuera por ti, la mayoría no sé lo que haríamos, cuando sea mayor..., ¿tú me cuidarás? (...) Si yo cuando sea mayor, tú me cuidarás. Y me dice, es que yo necesito a una persona como tú porque viendo lo bien que cuidas a mi madre... Y, yo me quedo... o sea, no me lo esperaba”. (Personal auxiliar, mujer, 14 años de experiencia)

Así mismo, en otra de las narrativas, estas muestras se matizan con expresiones verbales de afecto. No obstante, el afecto suele percibirse como un componente implícito en el agradecimiento que reciben los cuidadores. Cabe mencionar que los relatos en este subtema provenían de auxiliares o gerocultores:

“Tengo una señora que -yo trabajaba antes en turno de noche- me guardaba la merienda de ella para que yo cenara por la noche (...) Yo creo que es recíproco”. (Personal auxiliar, mujer, dos años de experiencia)

### 1.3. Expresiones de afecto

Tras establecer un vínculo con la persona cuidada, dentro de las rutinas e interacciones cercanas por el trabajo, los cuidadores valoran positivamente recibir gestos de cariño, y, con ello, recuerdan a la persona cuidada:

“...me recuerda mucho la semana anterior a su fallecimiento. Me regaló una orquídea, ya no sé si él estaba ya pensando en irse. «Esto es para que me recuerdes. Siempre que florece, cuando florezca la orquídea,

acuérdesse de que yo me estoy acordando de ti», me decía. Y a la semana siguiente falleció. De esto, hará... como 5 años, y yo, hasta hace un año tuve la orquídea en casa porque florecía y... cada vez que a la orquídea le salían unas hojitas, yo decía, Dios, es que me ha recordado. Lo tenía presente. Me acuerdo de él un montón”. (Personal técnico, mujer, 19 años de experiencia)

#### 1.4.Sensación de empatía

Los síntomas cognitivos de la demencia, como los olvidos, parecen no obstruir la relación de empatía entre la persona y quien la cuida. Así también, establecer rutinas de actividades con la misma persona cuidadora contribuye a que ambas partes sigan un proceso de entenderse mutuamente, tanto por parte de lo que la persona con demencia espera del cuidado como de las atenciones personalizadas que brinde la persona cuidadora.

Para una de las entrevistadas, al margen del puesto de trabajo, es posible establecer una buena relación con los residentes. El alcanzar a entender sus necesidades retroalimenta esa relación:

“...lo que más me ha sorprendido es que una señora, desde que me vio, no me llama por mi nombre, me llama Tere, porque sí, entonces yo le llamo Tere. Somos Tere. Ella para mí y yo para ella. Y me ve de lejos... Si he estado de vacaciones, se da cuenta, me dice, hace mucho que no te veo, ¿dónde estabas metida? O le cuento que estaba de vacaciones, y lo recuerda. O está nerviosa, porque, la verdad, tiene picos que se pone muy nerviosa y demás, y voy un poco yo a calmarla, a verla, porque empatizo yo bastante con ella, o tenemos ese *feeling* que a mí me puede hacer más caso, o yo la puedo entender más, o no sé...”. (Personal técnico, mujer, 5 años y medio de experiencia)

#### 2. Conexión con los demás y con el entorno

En este segundo tema, 15 de las 42 personas entrevistadas, representando alrededor del 35.7% de la muestra, narraron sobre cómo percibían muestras de que la persona con demencia aún podía estar en sintonía con lo que ocurre en el entorno. Sea como respuesta a un estímulo externo, espontáneamente en la interacción con ella, o a manera de validar el servicio recibido del cuidador, las personas con demencia demostraban momentos de conexión sin necesidad de enmarcarse en un vínculo afectivo con el cuidador. El que los

entrevistados no hayan asociado estas formas de conexión con un vínculo de apego con la persona con demencia, hace que se hable de un nivel impersonal de la historia.

Estas muestras se clasifican en tres formas: las expresiones no verbales, las expresiones verbales y las muestras de recuerdo.

### 2.1. Expresiones no verbales

Una forma que las personas con demencia comuniquen que están presentes y que “conectan” con sus cuidadores es mediante las expresiones no verbales, tales como contacto físico, seguir una acción en sincronía o emocionarse frente a un estímulo. Cinco de los diez relatos a este respecto hacían referencia a la música como estimulante de estas expresiones.

En una de las historias, la entrevistada narró cómo dentro de una actividad de intervención individual con objetos de uso diario, la mujer con demencia avanzada con quien estaba trabajando interactuó con la trabajadora manipulando correctamente el estímulo en cuestión. Esto, como se cuenta, generó la noción que no solo la persona conectó con el uso del objeto, sino que propició también una relación con la otra persona para este fin:

“...yo le enseñé el peine, y le dije, esto es un peine. En esa intervención, yo nombraba los objetos, para qué servían, ella, pues, estaba como escuchando, y los tocaba y de más, interaccionaba con ellos. Y hubo un punto que ella me cogió el peine de la mano y me empezó a peinar a mí. Entonces, yo ahí me di cuenta de que ella sabía perfectamente para qué, o en ese momento tenía preservado el para qué servía un peine, y, encima, lo estaba usando como era debido. Y yo pensé, ostras, esta mujer que apenas escucha la voz, acaba de darme, para mí fue, un regalo. Que en ese momento conectase con lo que era un peine y que, encima, yo pudiese estar ahí para que ella lo usase conmigo, como que..., yo estaba formando parte de lo que ocurría en su mundo en ese momento”.

(Personal técnico, mujer, dos años y medio de experiencia)

Otra de las experiencias, dentro este subtema no verbal, fue valorada tanto positiva como negativa. Debido a la movilización del llanto frente a un estímulo musical en una actividad grupal, la profesional reparó en que estas reacciones podrían estimularse en un espacio privado, por lo que lo calificó como una experiencia negativa para su desempeño. Sin embargo, consideró que, el hecho de que la persona se haya expresado así, significaba

que reconocía emocionalmente esa sensación de su pasado, por lo que también representaba una experiencia positiva al validar de su tristeza.

“...cuando sonó esta canción de la madre, pues ella empezó a llorar porque es como algo que no se ha permitido nunca, ser madre, siempre ha sido tía y yo no entendía, además esta señora tenía demencia, no muy avanzada pero tenía demencia y yo pensé y cómo es que está llorando tanto y fui a hablar con la trabajadora social y le dije, ¿le pasa algo con su hijo?, dice, bueno es que en realidad ella, no se ha permitido nunca expresar que es un hijo, porque siempre ha sido como su sobrino y claro a mí sí que pensé, fijate lo que queda ahí”. (Personal técnico, mujer, 30 años de experiencia).

## 2.2. Expresiones verbales

Debido a que, para incluir el relato en el tema de conexión con el entorno, se considera no haber mencionado un marco previo de relación o vínculo entre cuidador y persona con demencia, en este subtema de formas de conectarse con expresiones verbales solo se identificó una historia con esa distinción. En ella, el trabajador se percató que, en el intento de completar una tarea con la persona, suscitó a que responda con una historia personal de su pasado relacionada con aspectos de lo que estaban realizando en ese momento:

“...estábamos presentes todos mis compañeros, fue justo al dar las cenas, ella es dependiente o sea, necesita que le den de comer y tal y no le gusta comer, es muy mala para comer y conforme le iba diciendo, venga va, vamos a cenar..., tal y justamente como es triturado y le dije que lo había hecho yo y me dijo que no estaba bueno, y me dijo, cocinas muy mal y a raíz de eso conectó y me estuvo explicando, cuáles eran sus platos preferidos, entre ellos los pies de cerdo, sabes, que me quedé alucinado y me estuvo explicando a raíz de la comida que ella se dedicaba de joven, o sea cuando en España se introdujo el tupperware de toda la vida, ella se dedicaba a distribuirlo por los hogares, o sea, era vendedora de esto, te estoy hablando de una señora que igual tiene 90 años, o sea, fue..., y así estuvimos toda la cena, normalmente cena rápido, pero me pegué casi toda la cena con ella...”

## 2.3. Muestras de recuerdo

Para algunos de los entrevistados, a este respecto, solo mujeres, tener episodios en los que la persona con demencia haya recordado su nombre, así haya sido breve, esporádico y sin



un marco de vínculo afectivo explícito, significaba algo positivo y alentador, que estaban frente a alguien que reconocía su presencia en el entorno:

“...lo que pasó fue una usuaria que normalmente no se acuerda quién eres y nada, pero un día se acordó de nuestro nombre. Y te hace ilusión que se acuerde de ti. No sé lo que pensé, pues me hizo mucha ilusión el decir, bueno, estar aquí cada día con ellos, le has enseñado cosas, y te hace ilusión el hecho de que se acuerden de tu nombre...”. (Personal auxiliar, mujer, 11 años de experiencia)

Así mismo, el darse cuenta que su ausencia fue sentida por la persona, moviliza emocionalmente:

“una persona que no demuestra nunca su manera de pensar, ni lo que está sintiendo, incluso con la familia es bastante arisco. Y yo, hace un par de años, estuve de baja bastante tiempo, y una de las veces que vine a traer el parte, me reconoció, me reconoció. Y dijo, hombre, ¿cuánto tiempo sin verte?, y aquello te llega, porque es una persona que prácticamente no conoce ni a sus hijos y que te diga..., aquello me llegó...”. (Personal auxiliar, mujer, 12 años de experiencia)

### 3. Oportunidad para cambios

Cuatro historias representan este último tema identificado como experiencias positivas del cuidado, alrededor de 9.5% del total. El cual hace referencia a experiencias en donde el personal encontró alternativas para generar un cambio en el estado de las personas con demencia que atendían. Éstas provienen solo de personal técnico de residencias, lo cual habla de la posible prioridad a lograr objetivos en este perfil de cuidadores.

#### 3.1. Intervención para reconocer a la persona

Este subtema se corresponde con relatos en los que los cuidadores se sienten bien actuando para mejorar el estado socioemocional de la persona. Partiendo por mirar más hacia la persona y sus necesidades en determinado momento, se decide hacer algo frente a ello, y así, obtener un cambio o resultado en ella.

Es el caso de una de las trabajadoras que fue advertida de no comunicarse con uno de los residentes por haberse asumido que él no hablaba. Sin embargo, tras ella aproximarse intentando una comunicación regular, se percata que la persona provenía de otro país, con un idioma distinto al castellano. Partir de allí le permitió ver alternativas para establecer

confianza con la persona, lo cual logró. Inclusive, considera que esta acción fue clave para fijarse en la memoria de él:

“Yo me bajé el abecedario, el vocabulario y le hice una postal de cumpleaños en griego... pues ya te imaginas, el señor se puso a llorar mucho y descubrí que hablaba inglés, y porque me dijeron que no hablaba, esa fue la premisa para que ellos no hicieran nada por él y descubrí que sí que hablaba castellano, pero él de iniciativa no hablaba porque nadie le hablaba. Pasaron los meses, yo seguí hablando con él. Me fui a vivir fuera, cuando venía de visita aquí... ese señor me vio, habían pasado cuatro o cinco meses desde que ya no iba ahí, un señor con demencia... y se levantó, cosa que no podía según ellos porque se caía, y vino entre comillas corriendo de mí, porque se acordaba de mí, y para mí fue como... ¡Wow!”. (Personal técnico, mujer, 5 meses de experiencia)

### 3.2. Intervención para favorecer al colectivo

Solo en una de las historias se narró cómo el propiciar espacios para actividades grupales, en este caso relacionadas con la música, en donde todos los miembros de la comunidad en la residencia estén invitados a participar, permite cambiar la mirada hacia las personas con demencia, normalizando su inclusión. Así también, representa una experiencia positiva para todos:

“En ese momento, no hay nadie que sea ni más que nadie. Todos somos una coral. Y, en ese momento, ves las caras de ellos, de ser compañeros... es un momento de comunión entre todos”. (Personal técnico de gestión, mujer, 6 años y medio de experiencia)

El siguiente bloque de resultados corresponde al segundo objetivo específico, respecto a lo considerado como aprendizaje producto de la experiencia positiva narrada.

En respuesta a cómo consideran que esa experiencia positiva influyó en su trabajo con personas con demencia, 30 de los 42 los cuidadores entrevistados expresaron sus ideas. Cinco de estos 30 refirieron que no observaron cambio en su trato tras las experiencias positivas que narraron haber tenido. De otro lado, 12 de las 42 personas participantes no ofrecieron respuesta a categorizar en este bloque, sea porque no alcanzaron a este punto de reflexión en el desarrollo de la entrevista, porque su respuesta a la anterior pregunta sobre las experiencias positivas resultaba inespecífica, porque no se realizó la pregunta

correspondiente al centrarse más en el aspecto emocional de la experiencia, y, en un caso, por no recordar experiencia positiva que posibilite indagar en un aprendizaje.

En los demás casos, se relató aquello que valoraron haber adquirido en este tipo de trabajo, desde cultivar una relación socioemocional con la persona, pasando por lograr objetivos, ser consciente del hecho que la persona con demencia sigue siendo persona, hasta lo que se aprende a nivel personal. Cada uno de estos temas de aprendizaje se desglosan a su vez en subtemas enumerados con sus respectivas frecuencias en la siguiente tabla:

Tabla 4. Tipos de aprendizajes obtenidos de las experiencias positivas en los cuidados

<b>Tema de aprendizaje</b>	<b>Subtema</b>	<b>Frecuencia de historias</b>	<b>Proporción</b>
Cultivar interacción socioemocional	Trascender de lo instrumental hacia lo socioemocional	5	
	Conocer a la persona para mejorar la calidad de atención	2	
	Crear vínculos espontáneos y comunicarse	2	
	Subtotal	9	21.4%
Lograr un objetivo instrumental	Conocer a la persona para responder a sus necesidades	3	
	Identificar la relevancia del mínimo cambio	2	
	Ser consciente de la ética	2*	
	Recurrir a la música como estimulante	2*	
	Subtotal	8	19.0%
	Ser consciente que la persona sigue siendo persona	5	11.9%
	Influencia en la vida personal	3	7.1%
	No hubo influencia	5	11.9%
	No responden	12	28.6%
	Total	42	100.0%

(\*) Una misma historia comprende ambos temas

#### 1. Cultivar interacción socioemocional

Reconocer que el trabajo no solo implica cumplir con tareas de la rutina, sino que, al estar tratando con personas, es necesario también abarcar aspectos más humanos y aprender cómo relacionarse con ellas. Además, es mencionado en algunos relatos lo que se requiere para interactuar con personas con demencia, cómo produce satisfacción en ambas partes y lo importante que es para su experiencia laboral.

Nueve historias del total apuntaron hacia este contenido de aprendizaje (21.4%).

### 1.1.Trascender de lo instrumental hacia lo socioemocional

Se reconoce que la formación profesional para el cuidado no brinda todo lo que se necesita para trabajar con personas con demencia. Y es que, al tratarse de personas atendiendo a personas, cumplir las funciones de cuidado no se limita a completar tarea tras tarea, sino que también implica desarrollar una conexión emocional con la persona cuidada, dentro de sus limitaciones por la enfermedad.

En el caso de uno de los cuidadores, se percata el tránsito de responder solo a tareas a pasar a mirar más hacia la persona:

“...a lo mejor nos preocupamos más por la persona en sí que por unos cuidados básicos. Entonces, sí es verdad que creo que ha habido un avance, y todo se debe a estas pequeñas cosas... creo que cada vez nos preocupamos más por llegar y por dar algo mucho más emocional... tocar otros ámbitos que no solo el de cuidados asistenciales”. (Personal técnico, hombre, 11 años de experiencia)

Mientras que, desde la mirada de uno de los cuidadores, se menciona cómo los gestos afectivos con la persona con demencia aportan más calidad al cuidado, que limitarse a cumplir con premura las tareas diarias:

“...tienes que tratar al residente, tienes que estar con ellos. No es todo el corre-corre y decir, pues, venga, venga, venga, que hay que bañarle, que hay que hacer esto... Es que tienes que estar con ellos, tienes que mimarlos. Si tú los mimas a ellos, ellos van a sentirse agradecidos. Si vas con ellos, supongamos, al *corre-corre*, a ellos los bloqueas. Si tú tienes unos minutitos para ellos, cuando los estás vistiendo, esa sonrisa, le vas tocando la carita, lo vas abrazando, lo mimas. Todo es mimarlo. Si tú lo mimas, ellos van a estar enriquecidos. Y yo creo, pienso, que ellos saben que tú estás mimando, y sabe quién lo está mimando”. (Persona auxiliar, hombre, 21 años de experiencia)

### 1.2.Conocer a la persona para mejorar la calidad de atención

Para establecer una relación humana con la persona con demencia, mencionan, es necesario conocerla e interactuar con ella en base a la información que se va recogiendo

en el proceso. En uno de estos relatos, sentir afinidad por una y no otra persona es usual; sin embargo, se reafirma el principio de tratar a todos por igual.

“al igual que tienes diferentes relaciones fuera de aquí, y puedes tener más paciencia con uno que con otro. Es verdad que, está mal decirlo y no debería ser, ¿no?, intento ser lo más profesional posible, pero es verdad que, con las personas con las que tienes más afinidad, puede que tengas más detalles, o que tengas más paciencia, o que te fijes en más cosas, o en subconsciente pues te haga ver un seguimiento, e indirectamente, te fijas más en algo de esa persona. No debería ser así, pero es verdad que al final, cuando tienes una relación más personal, aunque no es personal, pero...” (Personal técnico, mujer, 5 años y medio de experiencia)

En todo caso, no queda claro si la conexión emocional con la persona tiene valor instrumental, debido a que contribuye a manejar la situación y cumplir tareas, o socioemocional propiamente.

“hay que intentar ver qué es lo que a ellos les gusta y lo que no les gusta, primero lo que no les gusta para no hacerlo y luego poco a poco, llegar a hacer un entendimiento que te lleve a organizar...” (Personal auxiliar, hombre, 5 años y medio de experiencia)

### 1.3. Crear vínculos espontáneos y comunicarse

Algo de lo que también se gana consciencia, con la experiencia previa, es a valorar los momentos de interacción con la persona. Cualquier momento de encuentro puede ser oportunidad para intercambiar anécdotas o enterarse más de ella.

“cada vez que tú haces una intervención o conversas con alguien o le acompañas por el pasillo, cada momento es un momento que tiene un potencial de conexión y de vincularte con el otro. Que al final, somos seres sociales. Una de las cosas que más bienestar o malestar nos puede generar: el vincularnos con el otro”. (Personal técnico, mujer, 2 años y medio de experiencia)

Tanto si hay posibilidad de conectar de alguna forma, como si se facilita una comunicación recíproca, donde ambas partes puedan contarse algo:

“Que, si a mí, por ejemplo, me gusta que se hayan acordado de mí, a ellos también les puedes preguntar a ti cómo te ha ido ese tiempo que yo no he estado, ¿has ido algún sitio? Bueno, pues ellos también se alegran de que tú les preguntes”. (Personal auxiliar, mujer, 28 años de experiencia)

## 2. Lograr un objetivo instrumental

Los relatos en donde se aprende a conocer más a la persona para humanizar el trato que recibe, algunas veces, responden también a un propósito de facilitar las tareas del cuidado más que únicamente la intención auténtica de interactuar con la persona cuidada. Y es que, al sintonizar la atención brindada con las características de la persona y con la manifestación de síntomas en su comportamiento, los objetivos de trabajo se van perfilando y cumpliendo. Además, el beneficio no solo se asume para la persona cuidada, sino también para el cuidador, por las sensaciones positivas que el resultado provoca y el impacto consecuente en el clima laboral.

En ocho historias del total (19%) se expresaron cuatro subtemas de aprendizaje a nivel instrumental, o de logro de objetivos. Se aprende a: conocer a la persona para responder a sus necesidades, identificar la relevancia del mínimo cambio -sea en la persona o en el personal-, ser consciente de la ética en el trabajo y a recurrir a la música como estimulante.

### 2.1. Conocer a la persona para responder a sus necesidades

Para entender lo que la persona podría estar expresando desear o necesitar, se debe partir de conocerla. Recoger información de familiares, y por medio propio en el día a día, permite establecer un trato bien recibido por la persona y que, también, contribuya al cumplimiento de tareas en el trabajo.

Según una de las experiencias, la adaptación de una persona con demencia al ingresar a la residencia puede complicar la situación de la persona y el trabajo del cuidador. Sin embargo, el apoyo en rutinas, considerando las preferencias de la persona, es reconocido como estrategia eficaz para disminuir la confusión en la persona y facilitar su incorporación a un espacio diferente para ella:

“Las estudio, más para saber cómo tratarlas. Porque es lo que te decía antes, los he tenido más agresivos, los hemos tenido más... y es buscar la manera, probar con ellos, informarte un poquito de su pasado, sus gustos... Y, al final, así es como llegamos. Porque, sobre todo,

cuando peor la pasamos, yo creo, es cuando ingresa, primera semana, hasta que uno no lo va conociendo, no sabes por dónde va a ir... Eso es... cuando peor la pasamos, la verdad. Desde que empiezas a crear tu rutina con ellos, ya luego lo consigues y lo llevas bien”. (Personal auxiliar, hombre, siete años de experiencia)

## 2.2. Identificar la relevancia del mínimo cambio

Además de conocer a la persona con demencia cuidada y de emplear estrategias para mostrar lo que pueda expresar la persona, se identifica una relación entre la calidad del trato, el estado de la persona y las políticas de la organización. Dentro de lo cual, se aprende a que propiciar cualquier tipo de cambio, sea a nivel individual en la persona atendida hasta un nivel organizacional, por más mínimo, repercute en la atención y en la satisfacción del personal. Cabe mencionar que los relatos hallados en este subtema corresponden a personal técnico:

“...cumplir esos pequeños deseos que son muy significativos para las personas y que, a veces, los profesionales nos ponemos muros y decimos, esto no lo voy a poder hacer, y sí que se puede. Dotar a la organización para que se puedan hacer esas pequeñas cosas que a priori pensamos que no se pueden (...) Estamos haciendo pequeños cambios en la organización para liberar espacios, que las personas no estén en sitios muy aglomerados. Hicimos un cambio en la mañana, y las personas pasan a estar en un salón en planta más pequeño, o están en el comedor que tiene más luz, que deambulan libremente, y las familias vienen al despacho y te dan las gracias «oye, que bien», los trabajadores también «es que ahora podemos trabajar mejor». Que son cosas que al principio crean mucha resistencia, son los profesionales los que tienen que cambiar y salir de su zona de confort (...) al final, hace que todo el trabajo sea mejor, que todos estemos mejor, y que el ambiente sea más relajado, por supuesto. El centro es ellos. Influye negativamente en algunos profesionales que, a lo mejor, no están tan sensibilizados y que entienden más su disciplina independiente y no la entienden en equipo, también influye negativamente en eso y hay que hacer un trabajo importante y si no pues... no queda otra que acatarlo porque no vamos a trabajar con la misma forma, pero sí que influye en la manera de cuidar a las personas. Y que tengan otra visión”. (Personal técnico de gestión, mujer, 9 años de experiencia)

### 2.3. Ser consciente de la ética en el trabajo

Antes de intervenir en el trabajo con una persona, tras la experiencia, se aprende a ser más consciente de la responsabilidad y ética profesional. Al respecto, en el relato de un miembro del personal técnico, se narra cómo una situación le advirtió que, si el usar música puede movilizar emociones en el presente, es mejor conocer más de las historias de las personas para evitar desbordarlas en caso conecten con algún aspecto nostálgico de su pasado, sobre todo si la intervención es grupal y no es posible realizar la debida contención emocional:

“...en mi caso, como trato mucho con las canciones y la música, me da señales de que la música es muy potente, realmente mueve mucho. Y eso hay que tenerlo en cuenta porque, en algunas situaciones, igual no es bueno remover según qué (...) A veces, en nuestro trabajo, tenemos unas ratios muy grandes, y te encuentras que se desborda un sentimiento de este tipo y esto requiere que tú..., aparte esa persona, que estés con ella, con presencia, porque es lo que necesita. Y, a veces, si tienes un grupo de 10 personas o 15 y se te sale una historia de estas (...) Aprendes, sobre todo, a leer bien los informes, que si hay cosas así tenerlas en cuenta”.

(Personal técnico, mujer, 30 años de experiencia)

Así mismo, mirar a los residentes como próximos a morir, genera también que, en una de las entrevistadas, se repare más en su desempeño y lo trabajado con ellos:

“Te das cuenta que es tan valioso lo que yo hago y tan importante, lo que hago y lo que dejo de hacer en algún momento porque son los últimos minutos de vida de ellos, a lo mejor no me recordarán (...) con él me pasaba que (...) no es que recordaba mi nombre, yo sentía que él me recordaba y él en el gesto y en todo, me hablaba de cosas que habíamos hecho juntos, entonces esto impactó”. (Personal auxiliar, mujer, cinco años de experiencia)

### 2.4. Recurrir a la música como estimulante

El haber presenciado efectos de la música en personas con demencia hace que los cuidadores recurran a esta herramienta, no solo para provocar reacciones, sino también para rectificar la creencia que las personas con demencia viven desconectadas del entorno social:

“Algo que a mí me pasa mucho: a mí me gusta mucho cantar, y yo sé que, vamos, la música es milagrosa en las personas con demencia...”



Hay una usuaria que está con una demencia muy avanzada y que se desconecta del entorno, se desconecta de ella misma de su cuerpo. Pide de momentos cantarle, y que ella de repente abra sus ojos, busque a la persona que está cantando, acomode su cuerpo y se ponga a cantar y se sepa la letra mejor que tú (...) Me emociona un montón me ha hecho intentar buscar en la música una herramienta para despertar (emociones)". (Personal auxiliar, mujer, un año y medio de experiencia)

### 3. Ser consciente que la persona con demencia sigue siendo persona

Las experiencias positivas en común contribuyen a que algunas creencias, como que la persona con demencia ha perdido todos sus componentes humanos, que retrocede de etapa evolutiva a la niñez, o que no tiene más que ofrecer ni expresar, se vayan desmitificando. Entonces, se gana una mirada más amplia de lo que significa ser persona, a pesar de las condiciones de la enfermedad que la afecten.

Este tema se reflejó en cinco historias, representando un 11.9% del total. Estos relatos expresaban, principalmente, dos ideas: que la persona es más que su deterioro cognitivo; y, que las formas de llegar a la persona pueden variar, pero el trato es el mismo. En una de las historias, se encontraron relacionadas ambas ideas; y es que es probable darse cuenta que la persona no deja de serlo luego de alcanzar llegar a su atención y conectar con ella en el presente.

Intentar trabajar con intervenciones diferentes, como aquellas basadas en la música o en estimular emociones, conduce, según estas historias, a afirmar que la persona tiene más por expresar, además de sus pérdidas. Si bien sus limitaciones cognitivas la pueden aislar de ciertos estímulos, hay otras áreas sobre las que se puede estimular y permitir mostrar aspectos antes no reconocidos en ellas. Lo cual argumenta una de las ideas expresadas que la persona es más que su deterioro cognitivo.

Es así que, la historia de la coral de una de las trabajadoras de gestión entrevistadas refleja cómo el participar en un coro, tanto personas con demencia como personal de la residencia, normaliza la inclusión en actividades dirigidas a todos. Así mismo, fortalece el sentido de pertenencia a la institución:

“Ahora, fijate, que me sirve a mí como de examen, y es cierto que en ese momento yo tampoco me estoy planteando que soy la trabajadora social del centro, que tal, no, no. Estamos ahí, bajamos al ensayo con

nuestras partituras, incluso la persona que toca el piano, es una pianista que vive con nosotros, una ‘concer’ de estas de piano que es brutal oír la tocar, es increíble verla tocar, es una pasada, te lee las partituras, lo hizo toda su vida. Y, en ese momento, no hay nadie que sea ni más que nadie, todos somos una coral, no y en ese momento ves las caras de ellos, de ser compañeros...” (Personal técnico de gestión, mujer, seis años y medio de experiencia)

Por otro lado, es también desde la intervención en emociones que se reconoce cómo no todo está perdido en la persona, y que, las expresiones que aún se pueden obtener permiten conocerla mejor, y con ello, personalizar las intervenciones.

“...a través de las emociones, de los recuerdos, de los objetos, intento trabajar el contacto con el entorno. Es una persona que está muy desconectada, no tiene lenguaje oral, normalmente sus reacciones son quejas a nivel de pequeños gritos y llega un momento que, a ti como persona, no te reconoce. Esto lo hemos ido trabajando y hemos ido consiguiendo pequeños avances. Es una persona que, en su juventud y edad adulta, le gustaba mucho bailar. Y, un determinado momento, me sorprendió haciendo el gesto con las manos de baile, fue genial (...) Te hace ver que no todo está perdido y que tú puedes conseguir muchas cosas, aun produciéndose un deterioro la persona, siempre, siempre, el establecer un vínculo, el crear reacciones emocionales, conseguir una buena calidad de vida en una persona con demencia, es importantísimo”. (Personal técnico, hombre, tres años de experiencia)

Considerando las formas en que la enfermedad se puede manifestar y la historia de cada persona, es que se relata haber adquirido aprendizajes tipo estrategia para sintonizar la atención del cuidador con el sentir de la persona con demencia, conservando el principio de humanización en el trato con atenciones individualizadas. De esta forma se respalda la idea de que las formas de llegar a las personas con demencia pueden variar, pero el trato es el mismo.

Una de las historias relacionada a una intervención del personal técnico hace referencia a cómo probar con estrategias de arte para aproximarse a la persona le permite obtener mejores resultados tanto para conocerla como para estimular a que exprese lo que desee. Al conocer más a la persona, la atención se reconduce a ser más humana y también personalizada:

“Me hacen estar más alerta sobre cómo poder beneficiar a la persona. Porque, igual, lo que para esa persona fue muy positivo, igual para otras todo lo contrario. Igual les recuerda a épocas en las que estaba mejor, no sé. Y, evidentemente, sí afecta en el sentido que, yo, desde que llevo trabajando con personas con demencia, soy mucho más expresivo, soy mucho más emotivo y no marco tanto los límites. Porque antes había más como una distancia más física que en la carrera de Psicología te enseñan muy bien, que tienes que marcar una distancia física, no ser cercano, este tipo de cosas, de la empatía se empieza a hablar en cuarto y todo esto pues es un aprendizaje a marchas forzadas. También el no tener vergüenza. Porque muchas veces te encuentras de que la persona está fantaseando con algo, con lo que sea, pero con lo que está fantaseando está conectada, y el ponerte hacer teatro o lo que haga falta, es como bueno, son aprendizajes que vas haciendo y que realmente es por la persona, es por cómo consigues que esa persona realmente exprese lo que quiere expresar en ese momento, o compartir lo que quiere compartir”. (Personal técnico, hombre, un año de experiencia)

Por otro lado, desde la perspectiva de dos de los auxiliares, se es consciente que la enfermedad cambia aspectos que comúnmente nos caracterizan como personas a nivel cognitivo; sin embargo, reconocen que el adecuar la forma de hacerse entender por las personas con demencia no debería afectar el trato hacia ellas. Por lo que, según uno de estos relatos, hablar de un trato diferente, o inclusive infantil, es considerado como inadecuado:

“Aprendes a tratarlos como personas mayores, como lo que son, pero tampoco al nivel de niños. Si es verdad que les tienes que enseñar otra vez cosas, pero no tratarlos o ponerles voz de niños. Puedes hablar como una persona normal, como tú y yo hablamos y aprendes muchísimas cosas. Como lo que principalmente se acuerdan es de su pasado, pues te explican cómo hacían antes las cosas. Yo he aprendido mucho de lo que se hacía antes, como, por ejemplo, cómo se lavaban las cosas. Aprendes también de ellos”. (Personal auxiliar, mujer, 11 años de experiencia)

#### 4. Influencia en la vida personal

Las lecciones que se van ganando al conocer las historias de vida de las personas con demencia parecen influenciar en la vida personal de los cuidadores. Así también, al desarrollar habilidades para tratar con personas mayores con demencia, y, a su vez, asociar a ellos la cercanía a la muerte, se expresan tres ideas asociadas a la vida personal: a valorar más a la familia, a valorar la vida y no invertir tiempo en aspectos que traen sensaciones negativas, y a replicar esas habilidades en el trato a sus familiares mayores. Este tema de aprendizaje se reflejó en tres relatos (7.1%).

En una de las historias, el impacto emocional de haber perdido a una de las residentes luego de haber entablado confianza con ella, parece haber conducido a la cuidadora a reflexionar sobre su propia madre. Ya que, tras eso, y a pesar de la distancia, ella decide retomar contacto y frecuentarla más:

“Antes, no llamaba mi madre mucho. Ahora, llamo cinco o seis veces por día. Como mi madre está lejos, me acostumbré a vivir siempre sola. Pero, ahora, cuando llegué aquí, y lo he visto con el tiempo... Si un día, vuelvo a Marruecos, toco la puerta y mi madre no me conoce... Ahora, cuando tengo fiesta, cinco o seis días, viajo a Marruecos para ver a mi madre”. (Personal auxiliar, mujer, un año y tres meses de experiencia)

Para una de las auxiliares, la calidad de su trabajo es reconocida por ella misma y por los familiares de quienes cuida. Por ello, expresa desear que, en su vejez, ella reciba esa misma calidad de cuidados. Así mismo, algo que reitera es una valoración por vivir bien, de aprender a aprovechar los momentos, y no desperdiciar tiempo en sensaciones negativas que suelen suscitarse:

“Aprendo a valorar la vida... porque, ya te digo, salgo y me enfado, yo que sé, por los problemas que puedas tener en casa, pero después pienso que es una tontería porque cuando llegamos a mayores..., no..., yo valoro más la vida, valoro más la vida”. (Personal auxiliar, mujer, 14 años de experiencia)

Desde el ángulo de replicar las habilidades aprendidas con la familia, la experiencia interactuando con personas mayores con demencia significa un bagaje de conocimientos al momento de intervenir con familiares mayores propios. Sin embargo, según el siguiente relato, se concluye con una expresión más de obligatoriedad de aplicar las habilidades

adquiridas; posiblemente, sin percatarse que, al tratarse de un familiar, el trato difícilmente será igual que con una persona con quien no tiene este tipo de vínculo:

“yo siempre he empatizado bastante con las personas así, ahora recientemente tengo un abuelo que está empezando a tener demencia y está al principio y es un poco como está en la fase agresiva, él se da cuenta de que está perdiendo y como que no quiere aceptarlo y entonces cuando tú le empiezas a recordar cosas de él, ¿ayer qué comiste? O le dices, pues has comido tal cosa y me dice ¿yo?, yo no he comido eso y bueno se lo repites dos o tres veces, te empieza a gritar cosas y después de haber trabajado con gente así, entendí que no me puedo enfadar con él, porque es algo del principio de la demencia, o también dicen que puede ser Alzheimer, pero por ahí se empieza y entonces vi que tengo que empatizar más con él, que si tenía paciencia con alguien que no conocía, con alguien que es de mi familia tengo que hacerlo sí o sí”. (Personal técnico, mujer, un año de experiencia)

## **VI. DISCUSIÓN**

El objetivo general de esta investigación fue explorar el tipo de narraciones centradas en experiencias positivas de cuidado a personas con demencia que explican profesionales que trabajan en residencias de mayores, puesto que, al hablarse de cuidados a personas mayores con demencias, se tiende a enfatizar en las consecuencias negativas de esta labor, como la sobrecarga percibida (Black y Almeida, 2004, Kristiansen, Hellzén y Asplund, 2006, Conde-Sala et al., 2014), así mismo, a relacionarlo principalmente a una responsabilidad familiar (Pearlin et al., 1990, Gilligan, 2013). En consecuencia, esta frecuente asociación entre cuidados y sobrecarga ha hecho que el número de estudios referidos a los aspectos positivos del cuidado sea menor al de los tradicionalmente enfocados en los aspectos negativos, limitando la mirada del proceso de cuidados (Lawton et al., 1989), a pesar de identificarse motivos por los que es importante hablar también del lado positivo del cuidado (Kramer, 1997).

Para alcanzar este objetivo, se recurrió al método de análisis de narrativas por contenido de tipo temático (Riessman, 2008, Villar y Serrat, 2015), debido a que este método trabaja con los relatos como fuente del sentido otorgado a las experiencias personales y la percepción de quien narra en relación con su entorno (Adler et al., 2017). Siguiendo esta línea, los objetivos específicos propuestos fueron (1) analizar los temas de las narrativas

de experiencias consideradas como positivas en los cuidados y (2) identificar los tipos de aprendizajes obtenidos de las experiencias positivas en los cuidados de personas con demencia.

En general, casi todos los participantes (41 de 42) mencionaron alguna experiencia positiva en su trayectoria de cuidados en residencias; de los cuales, 35 desarrollaron historias en específico, y seis respondieron con generalidades de lo que para ellos significa una experiencia positiva. Con lo cual, se reafirma que es posible ampliar la mirada tradicional de carga asociada a los cuidados, explicada en el modelo de estrés de Lazarus y Folkman (1987) y en el del proceso de estrés en cuidados a personas con demencia de Pearlin et al. (1990), hacia una mirada positiva de los cuidados. Siendo así, como hallaron Lawton et al. (1989), al realizar una evaluación cognitiva sobre el cuidado, sus dimensiones de carga subjetiva, satisfacción producida, e impacto percibido del rol, en el mejor de los casos, se presentan de manera combinada; es decir, lo positivo y lo negativo se alternarían en el proceso del cuidado. No cabe duda que el trabajo de cuidar a personas con demencia, desde el ámbito formal e informal, contiene estresores de diversos tipos, pero ello no anula que existan aspectos positivos y que, incluso, logren ser destacados por los cuidadores, en este caso, formales.

### 6.1. Sobre los temas de las experiencias positivas

Respecto a lo encontrado en respuesta al primer objetivo, el que los cuidadores consideren positivo, en específico, aquellas experiencias en donde recibieron muestras de agradecimiento por parte de la persona con demencia se podría asociar a la sensación agradable de obtener reconocimiento y aprobación por el cuidado brindado, tal como señalaron Kristiansen, Hellzén y Asplund (2006). Así mismo, en general, cerca de la tercera parte de historias con temática tanto en un marco de vínculo afectivo como de conexión con el entorno está relacionada con eventos tipo *uplifts* (Kinney y Stephens, 1989). En las cuales se produce satisfacción al presenciar que la persona con demencia reconoce por su nombre al cuidador, o solo expresa haber sentido su ausencia por algún motivo laboral. Estos eventos de reconocimiento se dieron en relación con la persona cuidadora, y no con otras personas del entorno, a diferencia de lo sostenido por dichos autores.

Sea que se haya establecido un vínculo afectivo con la persona cuidada, o no, el observar estas expresiones de conectarse socialmente, al recibir su gratitud y ser recordado o recordada por ella, otorgaría motivos para sentir que su trabajo también puede ser respetado y valorado por esta población, en línea con los aspectos nutritivos de trabajar en cuidados hallados por Kristiansen, Hellzén y Asplund (2006). Esta especie de recompensa producto de las reacciones de la persona con demencia parece ser poco esperada en este trabajo, pues se trata con personas a quienes se les atribuye, sobre todo, progresivos problemas de memoria, empleándose narrativas basadas en pérdidas y en un estado casi permanente de desconexión con el entorno (Behuniak, 2011, Johnstone, 2011, Zeilig, 2013). No por nada este tipo de experiencias suele generar emociones como el asombro entre los cuidadores.

Por otro lado, las experiencias en las historias con tema de vínculo y apego, en donde se fomentan expresiones de afecto y de empatía, dan cuenta de cómo la relación basada en emociones con las personas con demencia facilita el trabajo para ambas partes: la persona que cuida conoce a la persona con demencia, procura entenderla y personaliza las atenciones, lo cual le permite cumplir las tareas y objetivos pautados; y la persona con demencia sigue mejor las rutinas, se adapta progresivamente a la residencia y logra expresarse de las maneras que le sea posible. Siendo así, se propicia un buen ambiente de trabajo para los dos actores, cuyo entendimiento difiere del escenario de los cuidados informales en la familia (McGillick y Murphy-White, 2016), puesto que, aquí, ambos se conocen en momentos particulares: una en la enfermedad, y otra, en su trayectoria de trabajo.

Ambas ideas previas se vinculan en cierta medida al cuidado basado en los afectos, como se da en la metáfora de la familia (Kristiansen, Hellzén y Asplund, 2006, Berdes y Eckert, 2007). Pues trabajar bajo esta metáfora ha mostrado reforzar la motivación en el trabajo, así mismo, facilitar un cuidado técnico de alta calidad a los residentes, en medio de remuneraciones, beneficios o categoría de trabajo poco gratificantes (Berdes y Eckert, 2007). Considerando que este tema de vínculo afectivo en las historias se encuentra en poco más del 38% de las respuestas obtenidas, siendo en su mayoría provenientes de personal auxiliar de enfermería (tres de cada cuatro), se observa cómo las funciones del personal auxiliar, al propiciar mayor intimidad física (Villar et al., 2019), incrementa la

probabilidad de que sea más este grupo el que evoque este tipo de historias de cercanía afectiva.

Según otro de los temas de experiencia, que tiene que ver con las historias en donde se hallaron oportunidades para generar cambios en el estado de las personas con demencia y en el clima social de la residencia, el que este tipo de relatos provengan solo de personal técnico y de gestión explica un probable mayor grado de valoración positiva al logro de objetivos en este grupo del personal de cuidados. Con lo que se asevera lo necesario de considerar la posición del trabajador en la organización en relación al contenido de sus experiencias (Villar et al., 2019). Así mismo, surge la hipótesis de si, por ese tipo de valoración, las relaciones entre el personal técnico y los residentes se desarrollan no bien en una relación socioemocional o bien en una instrumental (Westerhof et al., 2013), sino en un ciclo entre ellas. Es decir, si cursan un continuo que parte de la conexión socioemocional (ganancia evidenciada en Villar et al., 2018), donde se aproximan a los residentes para conocer sus necesidades, cómo resolverlas o mejorar las intervenciones; pasando por la búsqueda de lograr objetivos estratégico instrumentales, hacia alcanzar establecer un escenario en donde se disfrute de un bienestar colectivo, y con ello, intervenir en la calidad de vida en la comunidad residencial.

Cabe mencionar que, desde la posición laboral del personal auxiliar, dicha capacidad para intervenir en el colectivo es menos probable debido a la actual organización jerárquica funcional en la atención residencial, y con ello, las limitadas oportunidades para los auxiliares de participar en toma de decisiones en la organización y en el cuidado (Villar et al., 2018), a pesar de la mayor frecuencia de sus atenciones hacia las personas con demencia y la respectiva cercanía afectiva, como se ha visto, algo valorado como positivo en su trabajo.

## 6.2. Sobre los aprendizajes obtenidos

Con respecto al segundo objetivo específico, dos de los temas de aprendizajes que presentan casi la misma proporción de respuestas son los referidos a centrarse en la aproximación personal (trascender de lo instrumental hacia lo socioemocional), y a obtener resultados según la forma de trabajar del cuidador con la persona con demencia (lograr un objetivo instrumental). Distinguir uno de otro parte de identificar el fin que persigue el cuidador en su historia. Si las acciones en su relación narrada con la persona



con demencia se dirigen hacia la interacción emocional entre ambas partes, podría estarse frente a las relaciones afectivas que planteaban Westerhof et al. (2013); mientras que, si se orientan a alcanzar un propósito funcional del personal en la residencia, se ubicarían en el plano de las relaciones instrumentales según dichos autores. No obstante, este tipo de distinción de relaciones no se define fácilmente. Sino que, como se ha visto en este estudio, en muchos casos no queda claro si se trata de una relación socioemocional auténtica, o solo se emplea la conexión emocional como generador de confianza con la persona con demencia para, entonces, lograr cumplir con éxito la función del cuidador. Con lo cual se coincide con este enfoque buberiano aplicado al cuidado recogido por Westerhof et al. (2013), en donde la intención del cuidador en mostrar interés por la otra persona, atendiendo a sus emociones, no construye necesariamente una relación socioemocional genuina.

En cualquier caso, como se ha mencionado antes, los cuidadores tienden a valorar positivamente el acercamiento emocional a la persona con demencia, sea como fin o como medio para otro objetivo, pues les permite propiciar un clima percibido como agradable para ambas partes, y con ello, aligerar los posibles aspectos negativos del trabajo. A partir de esto, se identifican dos probables lecciones: la primera, que la interacción afectiva podría ser tan necesaria en el trabajo con personas con demencia como el conocimiento formal especializado, en contraste con lo hallado por Krutter et al. (2020) en donde se enfatizaba en el conocimiento para un mejor manejo de los síntomas, y, en línea con lo visto por Peacock et al. (2010) sobre el buen cuidado resultado de una fórmula de competencia, afecto y ambiente seguro. La segunda, de forma más general, identificar uno de estos tipos de aprendizajes podría contribuir a dar un giro al panorama de los cuidados, partiendo de las emociones producidas en él, hacia transformarlo en una estrategia de afronte el estrés (Kinney y Stephens, 1989), producido usualmente en este trabajo.

El tercer aprendizaje obtenido a partir de las experiencias positivas referido a ser consciente que la persona con demencia sigue siendo persona y que, por lo tanto, es más que su enfermedad aporta a cuestionar la imagen preconcebida y los estereotipos asumidos hacia las personas con demencia. Resulta sorprendente que, a raíz de la experiencia positiva, se descubra una premisa que, en teoría, parecía ser obvia: que las personas con demencia son, después de todo, personas. Lo cual lleva a pensar que, en

realidad, este concepto no es del todo obvio. Sino que, más bien, al interactuar con una persona con demencia, se pone en evidencia la existencia de una pre-concepción que, mientras ignora este hecho, resalta aquellos ilustrados en las metáforas de la demencia. Con lo cual, luego de la experiencia del cuidado y de valorar lo positivo en ella, esta pre-concepción aprendida sobre la demencia logra ponerse en cuestionamiento, y con ello, iniciar un camino a ser desmontado.

Siendo así, las metáforas asociadas a la demencia de tipo Alzheimer, según Johnstone (2011), podrían verse contradichas luego de estas experiencias, que, como se ha encontrado en este estudio, surgen al presenciar momentos de conexión social de la persona con demencia, como resultado del vínculo afectivo con ella, o por lograr algún cambio en su estado socioemocional. A la par de esta objeción a los estigmas producto de las narrativas sobre la demencia, se presenta una posibilidad de reflexión acerca de lo que nos hace personas. Al perderse las funciones cognitivas en la demencia, las metáforas sostienen, la persona se ha perdido, o ha pasado a ser solo un cuerpo que sigue viviendo (Behuniak, 2011). Sin embargo, esta concepción parece abandonarse cuando los cuidadores buscan alternativas para entenderse con las personas con demencia, sin que su forma de tratarlas se limite a la enfermedad o configure una relación de poder, como se da en la infantilización. Entonces, el trabajo de cuidados se guiaría en un principio de trabajo de persona a persona, en donde se amplifica las dimensiones de ser persona y no se le limita a la cognición humana.

El cuarto aprendizaje se orienta hacia el plano de vida personal en los cuidadores. Los hallazgos sobre ganancias percibidas en los cuidados informales (Sanders, 2005, Netto, Goh y Yap, 2009 y Peacock et al., 2010) pueden diferir en ciertos aspectos a los obtenidos en la experiencia de los cuidadores formales en este estudio, excepto en los aprendizajes a nivel personal, aunque se produzcan en otras circunstancias.

Si bien el cuidado realizado por la familia puede generar ganancias referidas a mejorar la relación intrafamiliar (Netto, Goh y Yap (2009) y a incrementar la cercanía afectiva (Peacock et al. (2010), en donde el cambio en la relación persona cuidadora-persona cuidada se observa producto de esta experiencia de cuidado familiar; en los trabajadores del cuidado, su experiencia sirve como mediadora para motivar a un cambio en su propia familia. Es decir, el vínculo afectivo con las personas con demencia puede conllevar a

reparar en cómo se encuentra la relación de los trabajadores con sus familiares mayores, movilizándose a reestablecer su vínculo familiar de ser necesario.

Visto desde otro ángulo, existiría un reflejo de la familia en las personas cuidadas, como en la metáfora planteada por Berdes y Eckert (2007). Lo cual podría ser parte de lo que contribuya a mejorar la calidad de la atención, según lo mostrado por dichas autoras, basando el trabajo en un segundo principio, identificado también a partir de los temas de experiencias positivas: saber vincularse de manera familiar y afectiva. Sin embargo, por otro lado, existiría el riesgo de que se genere algún dilema ético al no identificar un límite en esta vinculación afectiva dentro del trabajo. A pesar de que en este estudio no se consideró la influencia cultural de los participantes en sus valoraciones positivas de los cuidados, la metáfora de la familia, de acuerdo a lo hallado por Berdes y Eckert (2007) parece emplearse también en este contexto.

Por último, además de asociar cualidades personales al buen cuidado a las personas mayores, como el saber dar afecto, y el demostrar paciencia y tolerancia (Sanders, 2005, Netto, Goh y Yap, 2009), se adquiere una capacidad para reflexionar en el valor de saber vivir. Trabajar en cuidados, entonces, ofrece experiencias que permiten adquirir consciencia del paso del tiempo conforme se envejece, más aún con una enfermedad degenerativa como en las demencias, aunque esta narrativa de aprendizaje no se desarrolla lo suficiente como en las ganancias espirituales de los cuidadores informales recogidas por Sanders (2005) y Netto, Goh y Yap (2009).

### 6.3. Limitaciones

Los hallazgos mostrados en el presente trabajo se enmarcan en algunas limitaciones de la investigación que se describirán a continuación, las cuales deben tomarse en cuenta al momento de interpretar estos resultados.

Primero, que el número de participantes fue reducido (42) para considerar el análisis temático de sus narrativas como generalizables, aunque, de todas formas, la generalización no está contemplada bajo la metodología empleada con un grupo de participantes seleccionado intencionalmente.

Segundo, que la lectura a las historias de los participantes, como parte del análisis de datos, no tomó en cuenta la influencia cultural en los participantes, ni tampoco

participantes de otros lugares de procedencia. Y es que, a pesar de que las personas entrevistados se encuentran en el mismo país, se plantea como oportuna una lectura intercultural, dada la actual población migrante que trabaja en cuidados. Así tampoco se realizó una lectura según género, a pesar de la actual feminización en los cuidados; y que, como se ha visto, la proporción de mujeres entrevistadas es poco más de tres veces más (76.2%) que la de hombres (23.8%). De la misma forma, no se exploró una posible influencia de la edad del cuidador, en relación, además, con el tiempo de experiencia entre los participantes. Sin embargo, cabe mencionar que el poco o mucho tiempo de trayectoria, parece no influenciar al momento de identificar una experiencia positiva en este estudio.

En tercer lugar, dentro de las preguntas estudiadas, el tema de los aprendizajes no se abordó de manera directa, sino indagando sobre cómo la experiencia positiva narrada podría haber influenciado en el trato posterior a la persona con demencia o en el trabajo de la persona cuidadora.

Por último, al abordarse la experiencia de cuidados en el personal, se recoge solo la mirada de una de las partes en la relación cuidador-residente. Lo cual es cuestionable partiendo de que investigar en cuidados y demencias sugiere tomar en cuenta la experiencia de la persona con la enfermedad, por dos motivos: enriquece la evaluación del escenario desde su perspectiva, sea de forma anecdótica o en investigación de evidencia (Swaffer, 2014), y permite esclarecer el tipo de relación que se establece con la persona quien la cuida (Westerhof et al., 2013).

#### 6.4. Implicaciones prácticas

Al margen de las limitaciones reconocidas, el presente estudio muestra también potenciales alcances que podrían ser útiles para continuar la investigación en este campo de narrativas del cuidado, como para mejorar las intervenciones psicogerontológicas en cuidadores formales de personas con demencia.

En cuanto a seguir desarrollando este tema investigación, a nivel teórico, este estudio contribuye con evidencia referente a lo que implica las experiencias positivas en los cuidados formales a personas con demencia, más allá de asociar este trabajo a sobrecarga y estrés. Por lo que, descubrir más acerca de los aprendizajes y las ganancias obtenidas

entre los cuidadores formales, permite posteriores estudios comparativos con lo documentado sobre la experiencia de los cuidadores informales. Así mismo, identificar las narrativas en este ámbito conlleva a enlazar posibles metáforas asociadas al cuidado formal de personas con demencia, como la hallada por Berdes y Eckert (2007). Posteriormente, con mayor evidencia, podría elaborarse un modelo teórico explicativo en donde se enmarquen dichas narrativas entre quienes se dedican al cuidado formalmente, sobre todo, teniendo en cuenta las proyecciones de envejecimiento poblacional y las mayores probabilidades de dedicarse a esta labor.

A nivel metodológico, la guía de entrevista, basada en el método de narrativas de historias de vida, ha funcionado en el recojo de información para esta investigación. Con lo cual, podría ser empleada para futuros estudios, tomando en cuenta ampliar la lectura de los datos que se obtengan (como se mencionó en las limitaciones: por influencia cultural, de género y de edad), y también las perspectivas desde la mirada de las personas con demencia y cómo consideran su experiencia de ser cuidadas. Por otro lado, se propone avanzar de un análisis de contenido temático, como el realizado en este estudio, hacia un análisis estructural de las narrativas; y, con ello, identificar, además de los tipos de experiencias y aprendizajes, cómo es que se narra esa experiencia y el objetivo de esta forma de narrarla.

A nivel práctico, como parte del proceso de enriquecer las intervenciones psicogerontológicas, primero, dada la valoración positiva a la interacción socioemocional entre cuidador y persona cuidada por los participantes del estudio, se recomienda, en lo consecutivo, explorar el desenvolvimiento afectivo en el personal a fin de determinar cómo canalizar las emociones en un trabajo humano como este, e identificar límites flexibles en la relación que establezcan con la persona cuidada.

Segundo, promover espacios en donde se compartan y socialicen las experiencias positivas en los cuidados puede aportar a manera de intervención en el personal dedicado, desde diferentes posiciones laborales, al cuidado. Tanto como instrumento para disminuir la posible sobrecarga, la sensación de insatisfacción y las renunciaciones, como para adquirir mayor visibilidad y relevancia en que pueda facilitarse a que estas experiencias se sigan dando.

Finalmente, considerando que una de las ideas extraídas en el análisis de los aprendizajes obtenidos hace referencia a saber cómo llegar a la persona con demencia sin dejar de tratarla como persona que es, se sugiere profundizar en la caracterización de la persona con demencia para el personal que trabaja en cuidados, y el rol atribuido por el cuidador en las historias que narra respecto a su trabajo. Conociendo estos aspectos, se podría elaborar una intervención dirigida, no solo al desempeño laboral de los cuidadores, sino también a visibilizar la imagen social construida de ambos actores en esta labor, con un propósito a largo plazo de contribuir a visibilizar los desafíos y las oportunidades que este trabajo representa, y con ello, a una mejora en las condiciones laborales del cuidado a personas mayores y a personas con demencias.

## VII. CONCLUSIONES

1. La mayoría de participantes refieren experiencias positivas en su trayectoria laboral brindando cuidados (41 de 42).
2. Los temas de las experiencias positivas se agrupan en historias de vínculo afectivo, de conexión social y de oportunidades para impulsar un cambio en el estado de la persona con demencia.
3. Los tipos de aprendizajes obtenidos a partir de las experiencias positivas de los cuidadores comprenden el cultivar la interacción socioemocional con la persona con demencia, lograr objetivos instrumentales, ser consciente que la persona cuidada sigue siendo persona, y la influencia de sus experiencias del cuidado en la vida personal.
4. Las historias relacionadas al vínculo afectivo provienen, en su mayoría, del personal auxiliar; mientras que, las de propiciar cambios en las personas con demencia y en el clima de la residencia, del personal técnico y de gestión.
5. El vínculo afectivo con la persona con demencia es narrado como experiencia positiva, a partir del cual, se extrae un aprendizaje en el trabajo de cuidados: representa una forma eficaz de abordar a las personas con demencia, por ende, facilitaría el trabajo con esta población.
6. A partir de las experiencias positivas, varios de los participantes adquieren una visión más amplia de lo que significa ser persona, más allá de los estereotipos y las narrativas de pérdida en las personas con demencia. Con lo cual se descubre

una premisa asumida como sobreentendida: que la persona con demencia sigue siendo persona.

7. El trabajo en cuidados de personas con demencia parece guiarse de principios como el apoyarse en la interacción afectiva, y el adaptar el trato sin desnaturalizar la esencia de persona a persona.
8. Trabajar en cuidados ofrece experiencias positivas que producen satisfacción y reflexión respecto a lo que nos hace personas, aun viviendo con demencia; así mismo, son oportunidades para cuestionar lo que tradicionalmente representan las demencias y el cuidado de las personas que conviven con ellas.
9. Compartir e identificar experiencias positivas en el personal de residencias puede ser útil para la intervención en el desempeño laboral, así mismo, para visibilizar, además de los desafíos, las oportunidades que este trabajo representa. Con ello, buscar optimizar las condiciones laborales en el sistema de cuidados.

## VIII. REFERENCIAS

- Adler, J. M., Dunlop, W. L., Fivush, R., Lilgendahl, J. P., Lodi-Smith, J., McAdams, D. P., McLean, K. C., Pasupathi, M. y Syed, M. (2017). Research methods for studying narrative identity: A primer. *Social Psychological and Personality Science*, 8(5), 519-527. <https://doi.org/10.1177/1948550617698202>
- Alzheimer's Association (2020). *Alzheimer's Disease Facts and Figures*. <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Alzheimer's Disease International (2019). *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
- Behuniak, S. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing & Society*, 31, 70-92. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10000693>
- Berdes, C. y Eckert, J. M. (2007). The Language of Caring: Nurse's Aides' Use of Family Metaphors Conveys Affective Care. *The Gerontologist*, 47(3), 340-349. <https://doi.org/10.1093/geront/47.3.340>
- Bernick, Ch. (2017). Alzheimer's Disease. En B. Tousi y J. Cummings (Eds.), *Neuro-Geriatrics. A clinical manual* (27-37). <https://doi.org/10.1007/978-3-319-56484-5>
- Blanco, A., Chueca, A. y López-Ruiz, J. A. (Coords. y eds.) (2017). *INFORME España 2017*. Universidad Pontificia Comillas, Cátedra J.M. Martín Patino. <https://digital.csic.es/bitstream/10261/159550/1/2017-FEncuentro.pdf>

- Boltz, M. y Galvin, J. E. (2016). Introduction: Principles of Dementia Care. En M. Boltz y J. E. Galvin (Eds.), *Dementia Care. An evidence-based approach* (1-5). <https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0>
- Chester, S. (2018). Ageism and Dementia. En L. Ayalon, C. Tesch-Römer (Eds.), *Contemporary Perspectives on Ageism* (263-275). *International Perspectives on Aging*, 19. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8\\_16](https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8_16)
- Cohen-Mansfield, J. (2015). Behavioral and psychological symptoms of dementia. En P. A. Lichtenberg, B. T. Mast, B. D. Carpenter y J. Loebach Wetherell (Eds.), *APA handbooks in psychology. APA handbook of clinical geropsychology, Vol. 2. Assessment, treatment, and issues of later life* (271–317). <https://doi.org/10.1037/14459-011>
- Conde-Sala, J. L., Turró-Garriga, O., Calvo-Perxas, L., Vilalta-Franch, J., Lopez-Pousa, S. y Garre-Olmo, J. (2014). Three-Year Trajectories of Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 42, 623–633. <https://doi.org/10.3233/JAD-140360>
- DePasquale, N., Davis, K., Zarit, S., Moen, P., Hammer, L. y Almeida, D. (2016). Combining Formal and Informal Caregiving Roles: The Psychosocial Implications of Double- and Triple-Duty Care. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 71(2), 201-211. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu139>
- de Medeiros, K. (2014). *Narrative gerontology in research and practice*. Springer.
- de Medeiros, K. (2016). Narrative Gerontology: Countering the Master Narratives of Aging. *Narrative Works. Issues, Investigations & Interventions*, 6(1), 63-81. <https://journals.lib.unb.ca/index.php/NW/article/download/25446/29482/40201>
- Finkel, S. (2000). Introduction to behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD). *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(S1), S2-S4. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(200004\)15:1+<S2::AID-GPS159>3.0.CO;2-3](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(200004)15:1+<S2::AID-GPS159>3.0.CO;2-3)
- Gilligan, C. (2013). *The ethic of care*. Fundació Víctor Grífols i Lucas. <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/4689085/monograph30.pdf/f41cb4a7-ad7d-42d6-a820-2c71d2e56df5>
- Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, Ch., Sajatovic, M. (2018). A Systematic Review of Dementia-Related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316-331. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.006>
- Jennings, A. A., Foley, T., McHugh, S., Browne, J. y Bradley, C. (2018). 'Working away in that Grey Area...' A qualitative exploration of the challenges general practitioners experience when managing behavioural and psychological symptoms of dementia. *Age and Ageing*, 47, 295-303. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx175>



- Johnstone, M. J. (2011). Metaphors, stigma and the 'Alzheimerization' of the euthanasia debate. *Dementia*, 12(4), 377-393.  
<https://doi.org/10.1177/1471301211429168>
- Kinney, J. M. y Stephens, M. A. P. (1989). Hassles and Uplifts of Giving Care to a Family Member With Dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402-408.  
<https://doi.org/10.1037//0882-7974.4.4.402>
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the Caregiving Experience: Where Are We? What Next? *The Gerontologist*, 37(2), 218-232.  
<https://doi.org/10.1093/geront/37.2.218>
- Kristiansen, L., Hellzén, O. y Asplund, K. (2006). Swedish assistant nurses' experiences of job satisfaction when caring for persons suffering from dementia and behavioural disturbances. An interview study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(4), 245-256.  
<https://doi.org/10.1080/17482620600601187>
- Krutter, S., Schaffler-Schaden, D., Essl-Maurer, R., Wurm, L., Seymer, A., Kriechmayr, C., Mann, E., Osterbrink, J. y Flamm, M. (2020). Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age and Ageing*, 49, 199-207. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz165>
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), P61-P71.  
<https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61>
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.  
<https://doi.org/10.1002/per.2410010304>
- McGillick, J. y Murphy-White, M. (2016). Experiences and Perspectives of Family Caregivers of the Person with Dementia. En M. Boltz y J. E. Galvin (Eds.), *Dementia Care. An evidence-based approach* (189-214).  
<https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0>
- Milićević-Kalašić, A. (2009). Caregivers care with Alzheimer's Disease, prevention of caregivers burn-out. En S. Bährer-Kohler, *Self Management of Chronic Disease* (67-71). <https://doi.org/10.1007/978-3-642-00326-4>.
- Nash, M. (2019). Neuropsychiatric symptoms are a core feature of neurocognitive disorders. En M. Nash y S. Foidel (Eds.), *Neurocognitive Behavioral Disorders. An interdisciplinary approach to patient-centered care* (1-12).  
<https://doi.org/10.1007/978-3-030-11268-4>
- Netto, N. R., Goh, Y. N. J. y Yap, L. K. P. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*, 8(2), 245-261.  
<https://doi.org/10.1177/1471301209103269>

- Noonan, A. E., Tennstedt, S. L., Rebelsky, F. G. (1996). Making the best of it: Themes of Meaning among Informal Caregivers to the Elderly. *Journal of Aging Studies*, 10(4), 313-327. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(96\)90004-3](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(96)90004-3)
- Observatorio de la Discapacidad (2018). *El perfil de las personas cuidadoras informales se diversifica*. España. <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/tag/personas-cuidadoras/>
- Organización Mundial de la Salud (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/action\\_plan\\_2017\\_2025/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/)
- Organización Mundial de la Salud (2019, 19 de setiembre). *Rates of dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., Leipert, B. D. y Henderson, S. R. (2010). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-659. <https://doi.org/10.1177/0733464809341471>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Perales, J., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Reñé-Ramírez, R. y Conde-Sala, J. L. (2016). The Longitudinal Association Between a Discrepancy Measure of Anosognosia in Patients with Dementia, Caregiver Burden and Depression. *Journal of Alzheimer's Disease*, 53. 1133-1143. <https://doi.org/10.3233/JAD-160065>
- Powers, R. y Herrington, H. L. (2016). Hospice Dementia Care. En M. Boltz y J. E. Galvin (Eds.), *Dementia Care. An evidence-based approach* (261-298). <https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0>
- Riessman, C. (2008). *Narrative methods for human sciences*. Londres: Sage.
- Sanders, S. (2005). Is the Glass Half Empty or Half Full? Reflections on Strain and Gain in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care*, 40(3), 57-73. [https://doi.org/10.1300/J010v40n03\\_04](https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04)
- Smalbrugge, M., Zwijsen, S. A., Koopmans, R. C. T. M. y Gerritsen, D. L. (2017). Challenging behavior in nursing home residents with dementia. En S. Schüssler y C. Lohrmann (Eds.), *Dementia in Nursing Homes* (55-66). <https://doi.org/10.1007/978-3-319-49832-4>
- Srivastava, G., Tripathi, R. K., Tiwari, S. C., Singh, B. y Tripathi, S.M. (2016). Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 38(2), 133-6. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.178779>

- Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia*, 13(6), 709-716. <https://doi.org/10.1177/1471301214548143>
- Villar, F., y Serrat, R. (2015). El envejecimiento como relato: Una invitación a la gerontología narrativa. *Revista Kairós Gerontologia*, 18(2), 9-29. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2015v18i2p09-29>
- Villar, F., Celdrán, M., Vila-Miravent, J. y Serrat, R. (2018). Involving institutionalised people with dementia in their care-planning meetings: lessons learnt by the staff. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32, 567–574. <https://doi.org/10.1111/scs.12480>
- Villar, F., Fabà, J., Serrat, R., Celdrán, M. y Martínez, T. (2019). Sexual harassment from older residents at long-term care facilities: is it really part of the job? *International Psychogeriatrics*, 32(3), 325-333. <https://doi.org/10.1017/S1041610219001431>.
- Westerhof, G. J., van Vuuren, M., Brummans, B. H. J. M. y Custers, A. F. J. (2013). A Buberian Approach to the Co-construction of Relationships Between Professional Caregivers and Residents in Nursing Homes. *The Gerontologist*, 54(3), 354-362. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt064>
- Zeilig, H. (2013). Dementia as a cultural metaphor. *The Gerontologist*, 54(2), 258-267, <https://doi.org/10.1093/geront/gns203>