

Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo

M. Márquez-González^a, A. Losada-Baltar^b, K. Pillemer^c,
R. Romero-Moreno^b, J. López-Martínez^c, T. Martínez-Rodríguez^d

Introducción. Aunque la mayor parte de la investigación sobre los cuidadores familiares de personas mayores dependientes se ha centrado en aquellos que llevan a cabo su tarea en la comunidad, algunos estudios analizan el papel de la familia en el cuidado en entornos residenciales. Estos estudios sugieren que a la mayoría de las familias les gustaría continuar implicadas de alguna manera en el cuidado de sus familiares. **Objetivos.** Analizar las implicaciones de la integración familiar en los centros residenciales, así como las barreras existentes para tal integración en dichos centros, en los profesionales y en los familiares. Se proponen recomendaciones para mejorar la colaboración entre la familia y los profesionales. **Desarrollo.** Integrar a la familia en el cuidado de la persona institucionalizada repercute positivamente en todas las figuras implicadas en el cuidado, pero existen todavía muchas barreras que dificultan esta integración. Estas barreras se relacionan con el centro residencial (p. ej., filosofía del cuidado), los profesionales (p. ej., falta de habilidades para afrontar problemas que surgen con la familia) y los familiares (p. ej., ansiedad e incertidumbre), así como con la relación entre ellos (p. ej., prejuicios o falta de comunicación). **Conclusiones.** Es necesario realizar un cambio de enfoque en los centros residenciales, desde modelos clásicos centrados en los cuidados básicos de salud del residente a un modelo de atención biopsicosocial que opte de forma explícita por la integración de la familia en el equipo de cuidados. Se describe el programa 'Compañeros en el Cuidado' como una interesante propuesta para superar las barreras identificadas.

Palabras clave. Barreras. Cuidadores. Cuidados de larga duración. Familia. Institucionalización. Residencias.

Caregiving beyond the household: the role of the family in nursing homes and collaborative care

Introduction. Although most studies of family caregivers have focused on individuals who provide care in the community, there is a small number of studies that analyze the role of the family in residential care. These studies suggest that most families want to remain involved in caring for their relatives. **Aims.** To analyze the implications of the integration of the family in residential care, as well as the barriers to such integration identified in long-term centres, professionals, and family. Recommendations are proposed to improve collaboration between family and professionals in long-term care facilities. **Development.** The integration of the family in residential care of the institutionalized person has a positive impact on all groups involved in the provision of care. However, there are many barriers to this integration, related to long-term care institutions (e.g., philosophy of care), professionals (e.g., lack of skills to address challenges that arise with family) and family (e.g., anxiety and uncertainty) as well as to the relationship between them (e.g., stereotypes or lack of communication). **Conclusions.** A shift in focus on residential care is needed, away from classic models focused on basic medical care of the resident, and towards a biopsychosocial model that clearly stands for the integration of family in the care team. The program 'Partners in caregiving' is proposed as a promising pathway to address and overcome some of the identified barriers.

Key words. Barriers. Caregivers. Family. Institutionalization. Long-term care. Nursing homes.

^a Departamento de Psicología Biológica y de la Salud. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid.

^b Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos.

^c Departamento de Psicología. Universidad CEU San Pablo. Madrid.

^d Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias. Oviedo, Asturias, España.

^e Department of Human Development. Cornell University. Ithaca, Nueva York, Estados Unidos.

Correspondencia

Dra. María Márquez González. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid. Iván Pavlov, 6. Campus de Cantoblanco. E-28049 Madrid.

Fax

+34 914 975 215.

E-mail

maria.marquez@uam.es

Introducción y objetivo

Cuidar de un familiar dependiente es una situación prototípica de estrés crónico. En las últimas décadas, el interés por comprender y ayudar a los cuidadores familiares de personas mayores dependientes ha crecido de forma exponencial y se han acumulado evidencias empíricas que demuestran la multitud de consecuencias negativas de tipo emocional, físico, social y económico asociadas al rol de cuidador [1]. El cuidado de la persona mayor en casa sigue siendo la opción preferida tanto por las personas mayores como por los familiares cuidadores, quienes, en su mayoría, conviven con los familiares a quienes cuidan hasta que se toma la decisión de institucionalizarle. Esta actitud coincide con las recomendaciones de ‘envejecer en casa’ que han guiado la política sociosanitaria desde la implantación del Plan Gerontológico [2], siguiendo las directrices de organismos internacionales como la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) [3]. Probablemente, estas cuestiones contribuyen a que, en la investigación sobre el cuidado familiar de las personas mayores, el interés por comprender y atender a este colectivo parece detenerse en el momento en el que se produce la institucionalización de la persona mayor. Parece que, a las puertas de la residencia, la figura de los cuidadores familiares se desvanece, hasta llegar a desaparecer. Pero, ¿es esto realmente lo que ocurre? ¿Abandonan los cuidadores su rol de cuidar a su familiar cuando éste ingresa en una institución? Si no se abandona este rol, ¿cómo cambia, cómo se transforma? ¿Qué posibilidades existen actualmente para que las familias puedan seguir colaborando en el cuidado de sus familiares en la etapa de institucionalización? En este artículo se intenta dar respuesta a estas preguntas.

El mito del abandono

Existe todavía en nuestra sociedad la creencia de que las personas que ingresan a sus familiares mayores en una residencia lo hacen porque ya no quieren hacerse cargo de sus cuidados y deciden ‘que se encarguen otros’. Aun cuando la intención de abandonar y olvidar al familiar mayor exista en algunos casos, la decisión de institucionalizar al familiar suele venir motivada por muchas y diversas circunstancias. Un estudio realizado en España

revela como causas más frecuentes de institucionalización motivos sociales tales como la falta de red social y fuentes de ayuda (49%), seguido de enfermedades psicológicas o cognitivas (40%) y físicas (37%) de la persona mayor [4]. El incremento de comportamientos problemáticos en la persona cuidada, como agresividad, deambulación o incontinencia, es otro de los principales predictores de institucionalización [5,6]. Se han identificado otros predictores, como una mala relación entre cuidador y persona cuidada, problemas de salud y elevado nivel de carga del cuidador, ausencia de adaptaciones de la vivienda y el incremento en el uso de servicios formales [7,8].

Cuando llega el momento de la institucionalización, la tristeza y la culpa experimentadas por una gran cantidad de cuidadores por haber de tomar esa decisión, la mayoría de las veces ‘por fuerza mayor’ o porque ‘ya no pueden más’, indican claramente que ingresar a su familiar suele ser un suceso altamente estresante para ellos [9,10]. Estas consideraciones hablan claramente en contra del mito del abandono.

De este modo, la asunción de que, tras el ingreso de la persona mayor en la residencia, la familia ya no quiere implicarse en el cuidado, no puede sustentarse ante la evidencia disponible. La mayoría de los cuidadores familiares quieren seguir implicados en el cuidado de su familiar durante la institucionalización [11, 12].

Las grandes cuestiones que surgen son, por tanto:

- ¿Comprende y asume nuestra sociedad, en general, y los profesionales de los centros residenciales, en particular, la importancia de implicar a la familia en el cuidado de la persona mayor institucionalizada?
- ¿Existen barreras para la participación de las familias en el cuidado residencial? Si es así, ¿cuáles son?
- ¿Se puede facilitar la participación de la familia en el cuidado de la persona mayor en la residencia, en colaboración con el personal del centro?

La importancia de integrar a la familia en la residencia

La idea errónea que identifica la institucionalización con un ‘traspaso’ del cuidado de la familia

a la institución choca frontalmente con la moderna filosofía de las ciencias de la salud, según la cual las residencias han de entenderse como lugares de atención no sustitutoria del cuidado familiar, sino complementaria [13]. Como plantean Leturia et al [14], cuando una persona ingresa en un centro residencial no deja de ser miembro de su familia y tampoco olvida o deja atrás su vida anterior. Los modelos actuales de atención a la persona mayor y de calidad asistencial plantean la necesidad de proporcionar a la persona mayor un cuidado holístico, esto es, que parta de la base de que la persona no es un individuo aislado, sino que es un ser social cuya familia ocupa un lugar privilegiado en sus relaciones. De entre los principios que se han planteado como ejes rectores de la asistencia de calidad en los centros residenciales, interesa resaltar el 'principio de integralidad', según el cual los centros residenciales deben dar respuesta a los diferentes tipos de necesidades de la persona mayor: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales [13]. La 'integralidad' también establece que la atención de calidad a las personas institucionalizadas ha de incluir necesariamente, tanto en la planificación como en la aplicación del proceso de intervención, a los diversos agentes que tienen un papel importante a desempeñar en dicha intervención, concretamente: la propia persona mayor, los distintos profesionales del centro, la familia, el ambiente físico y psicosocial del centro y el contexto comunitario. Por tanto, la familia debe considerarse, tanto en las residencias como en cualquier servicio formal dirigido a las personas mayores, como un núcleo fundamental de intervención, esto es, como 'cliente', que debe ser objeto de la atención e intervención por parte del personal del centro, que se interesará por evaluar y dar respuesta a sus distintas necesidades, así como por facilitar en la medida de lo posible su participación en la vida del centro [14]. La integración de las familias en la atención y el cuidado de las persona mayores institucionalizadas es especialmente importante cuando éstas presentan deterioro cognitivo, ya que los familiares pueden facilitar a la persona mayor un contexto de cercanía e intimidad que facilite su orientación e identidad, y proporcionan información básica para que los profesionales puedan tener en cuenta la historia personal y biografía (preferencias, valores, etc.) de su familiar, información esencial a la hora de elaborar

el plan individualizado de cuidado y diseñar las intervenciones [15-17].

Este posicionamiento sobre la importancia de la implicación de la familia en el cuidado y atención a las personas mayores institucionalizadas deriva en gran medida de la constatación empírica de que implicar a la familia en el cuidado se asocia con un mayor bienestar físico y psicológico de las personas institucionalizadas [15,18], con beneficios para los propios familiares –muchos de los cuales se sienten altamente satisfechos al ver que pueden seguir cuidando y ayudando a sus familiares [19], reduciendo así su sentimiento de culpa y carga [20,21]– y con la intención de permanecer en el puesto de trabajo por parte del personal [22], dado que tener buena relación con las familias de los residentes es un indicador clave de su satisfacción laboral. Los centros que desarrollan medidas que favorecen la integración de las familias son evaluados por éstas como más satisfactorios y de mejor calidad [23].

La atención a las necesidades de la familia y la potenciación de su integración en el diseño y aplicación del plan individualizado de atención integral y, en general, en el cuidado de las personas mayores residentes son, pues, criterios fundamentales para valorar la calidad asistencial de los centros residenciales [24]. Documentos fundamentales en los que se subraya la necesidad de integrar a la familia en la atención residencial son, entre otros, *La familia contigo. El papel de los familiares en las residencias de personas mayores*, de la Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias [25], y *Criterios de calidad asistencial en servicios sociosanitarios para personas mayores*, de la Sociedad de Geriátrica y Gerontología [26], los cuales recogen diferentes medidas que tienen como objetivo facilitar la integración de la familia en las residencias. Estas medidas podrían resumirse en tres grandes grupos:

- Las dirigidas a atender mejor las necesidades de los familiares, clarificar sus funciones e importancia dentro de la residencia, motivarles para ser parte activa del equipo de cuidados y facilitar dicha participación.
- Las dirigidas a mejorar la relación y comunicación entre personal y familiares.
- Las dirigidas a realizar cambios estructurales, en el enfoque de la institución y en la dinámica de funcionamiento de cara a potenciar la integración de la familia.

Obstáculos para la integración de la familia en la residencia

Nos gustaría comenzar esta sección destacando el papel pionero que ha tenido el Gobierno del Principado de Asturias en la defensa de la importancia del papel de la familia en las residencias. En los últimos años, desde la Consejería de Bienestar Social se han venido dando pasos fundamentales en el camino de la integración de la familia en la atención residencial. Además del documento ya citado sobre el papel de la familia en la residencia [25], es necesario destacar la publicación en el año 2008 de la guía *Asturias apoya. Para encontrar la residencia que se convierta en el nuevo hogar* [27], en la que se ofrece a las familias orientación sobre cómo afrontar el delicado proceso de la transición a la residencia y sobre qué aspectos han de tenerse en cuenta para acertar con la elección del centro residencial. Más recientemente, la Consejería de Bienestar Social y Vivienda ha publicado la *Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situación de dependencia* [28], en la que se ofrece una interesante reflexión sobre los beneficios de la participación de los familiares en la residencia y se discuten algunos de los principales obstáculos que existen para lograrla. Además, se ofrecen sugerencias para favorecer la integración de la familia en la residencia, tales como analizar las 'barreras organizativas' que la dificultan, relacionadas con los sistemas organizativos y de funcionamiento cotidiano. Como buenas prácticas clave se identifican, entre otras, las siguientes relacionadas directamente con la familia:

- Cauces formales de participación en el centro (p. ej., asociación de familiares y contacto con el profesional de referencia).
- Cooperación entre persona usuaria, familia y equipo profesional en el plan personalizado de apoyo (p. ej., alentar la expresión de emociones y necesidades de la familia, maximizar su grado de información y la flexibilidad del centro para fomentar su participación).
- Intervención y apoyo a las familias (p. ej., explicarles la importancia de su papel y las posibles vías de participación, ayuda psicológica individual y grupal, etc.).

Entre los años 2005 y 2007, la Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias desarrolló un plan de formación específica a

profesionales de centros de día y residencias del principado (directores, personal médico y de enfermería, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales y psicólogos), consistente en diferentes ediciones del curso 'Intervención social con familias', a las que asistieron una media de 20 profesionales por curso. A través de este curso, se formó a los profesionales asistentes en los principios del enfoque del 'cuidado colaborativo', que considera a los profesionales y a las familias como compañeros en el equipo de cuidados a la persona mayor [29] y se describe con mayor detalle en el próximo apartado. Los objetivos principales de la formación fueron fomentar en los profesionales una actitud favorable a la colaboración con las familias en la atención a las personas mayores y potenciar el desarrollo de habilidades de comunicación e intervención que les permitieran optimizar la calidad de la relación con los familiares. Algunos de los firmantes de este trabajo participamos como formadores en este plan y tuvimos la oportunidad de observar y discutir con los profesionales asistentes diferentes obstáculos para la integración de las familias en las residencias, los cuales coinciden en gran medida con los que se han señalado en la literatura científica sobre el tema [30-35]. En las tablas I y II se presenta un listado de los factores más relevantes identificados en esta experiencia de formación.

Sin duda, la filosofía del centro, la estructura y los protocolos institucionales de muchos centros residenciales hacen muy difícil la atención a los familiares y su integración en el cuidado de los residentes. En numerosos centros, aun cuando se pretende seguir un modelo de atención integrador de la familia, se sigue manteniendo un modelo clásico centrado en los cuidados de salud y asistencia al residente en las actividades de la vida diaria, con ratios personal-residentes que llevan a un exceso de carga de trabajo para los profesionales. El bajo índice de dotación de profesionales de los centros y la consecuente sobrecarga de trabajo suponen un gran freno para proporcionar atención de calidad, ya que, en estas circunstancias, al personal no le queda tiempo para atender e integrar a los familiares [36]. Además, todavía, la mayor parte de los profesionales asumen como función principal y casi exclusiva atender a los residentes, ya que no existe una filosofía de centro que explicita de forma clara como objetivo básico de éste y, por tanto, como funciones básicas del personal, la atención e integración de los familiares en el cuidado.

Tabla I. Obstáculos para la integración de la familia en la residencia relacionados con el centro y los profesionales.

- Condiciones de trabajo: sobrecarga de tareas, falta de tiempo para conversar con los familiares, excesiva 'rutinización' y 'mecanización' del cuidado, condiciones laborales mejorables, etc.
- Filosofía de centro 'aislacionista' o con focalización exclusiva en los residentes, que no deja hueco para la implicación real de la familia en el cuidado porque:
 - No se hace explícita como función de los profesionales el dedicar tiempo a escuchar, atender e integrar a los familiares en el cuidado
 - No se comunica a las familias sus posibles funciones y tareas en la residencia, ni se plantean fórmulas concretas para su implicación real
- Escasa motivación por parte de los profesionales porque:
 - Han tenido experiencias negativas con las familias
 - No han recibido formación sobre cómo atender e integrar a los familiares
 - Tienen baja apertura al cambio y prefieren la 'rutinización'/automatización de su labor
- Reglas y protocolos institucionales excesivamente rígidos (p. ej., horarios inflexibles)
- Miedo a la reacción de otros compañeros o de los sindicatos
- Dificultades de comunicación con las familias (p. ej., malos entendidos)
- Desconocimiento de las necesidades y deseos de las familias en relación al cuidado de su familiar y del grado de responsabilidad que estarían dispuestas a asumir
- Excesiva rotación (cambios de turno) e inestabilidad de la plantilla de enfermeros y auxiliares de enfermería y escasa formación en la atención a personas con deterioro cognitivo (p. ej., manejo de comportamientos problemáticos, habilidades de comunicación)
- Falta de habilidades para afrontar quejas o problemas que les plantean los familiares
- Estereotipos y prejuicios acerca de los familiares: 'son todos iguales', 'se quejan por sistema', 'quieren llevar la voz cantante', 'nos culpan a nosotros porque se sienten culpables'
- Barreras ambientales: falta de espacios físicos para la familia (p. ej., ausencia de sillas en las habitaciones, inexistencia de salas para reuniones familiares)
- Escasa apertura por parte del personal a recibir y aprender de la pericia y experiencia del familiar cuidador
- El centro está muy aislado y mal comunicado a través de transporte público

Al hablar de los diferentes obstáculos para la implantación de un enfoque integral de calidad residencial que integre a la familia en el equipo de cuidados, Martínez [13] destaca la falta de definición de modelos que sustenten la intervención personalizada e integral. Además, subraya la excesiva rigidez de algunos centros en los que las condiciones laborales obstaculizan que la atención a las personas se centre realmente en las necesidades de éstas. No es infrecuente encontrar que los gestores y directores de centro muestren reservas e incluso resistencia a innovar y hacer cambios significativos en sus filosofías de centro.

Otra gran parte de los obstáculos reseñados en la tabla I hace referencia a problemas en las relacio-

nes entre el personal y los familiares que no sólo afectan al bienestar de los familiares y del personal, sino también, y de forma importante, a las personas residentes. Diferentes estudios señalan la necesidad de mejorar esta interacción familia-personal y lamentan la ausencia de relaciones de colaboración entre ambos colectivos [37,38].

De entre los diferentes factores que pueden explicar la existencia de malas relaciones entre familia y personal, la ausencia de una comunicación fluida y efectiva entre ambas partes es probablemente el más importante. Los estereotipos, los prejuicios, la tensión emocional, el déficit en habilidades comunicativas y la falta de empatía son obstáculos importantes para la comunicación que

Tabla II. Obstáculos para la integración de la familia en la residencia relacionados con los familiares.

- Rechazo de la familia a implicarse en el cuidado
- Ansiedad e incertidumbre ante lo que pueden hacer en el centro, qué se espera de ellos, qué papel tienen
- Problemas de comunicación y/o conflictos con el personal, relacionados con la percepción de falta de atención personalizada y afectivoemocional a su familiar o sobre otras cuestiones (p. ej., pérdida de objetos personales, olor de las habitaciones)
- Percepción de la dirección y administración del centro como lejanas e inaccesibles
- Percepción de estar poco informados sobre la enfermedad de su familiar, su progresión, el futuro, etc.
- Percepción de ser ignorados o no ser considerados importantes por los profesionales
- Percepción de total falta de control sobre el cuidado de su familiar
- Ansiedad ante el deterioro cognitivo, depresión y agitación de su familiar y dificultades de comunicación con él
- Percepción de falta de flexibilidad en el centro en relación a los horarios y la forma de administrar algunos servicios (p. ej., comida) y protocolos de actuación
- Estereotipos y prejuicios acerca de los profesionales: 'son unos ineptos', 'no les importa nada mi familiar, tratan a todos igual', 'lo cuidan mecánicamente'
- Problemas de salud física o malestar emocional y dificultades psicológicas de los familiares

pueden encontrarse tanto en los familiares como en los profesionales. Dentro de las dificultades de comunicación, la falta de habilidad para hacer y recibir críticas, para manejar conflictos o desacuerdos o para pedir cambios de conducta a otra persona, son factores especialmente relevantes que predisponen al conflicto. Factores de la propia institución también pueden influir negativamente en este sentido. Así, la ambigüedad o falta de claridad respecto al papel de los familiares en el centro (¿qué pueden y no pueden hacer?, ¿qué se espera de ellos?), o respecto a las funciones del personal con la familia, que no están todo lo explícitas que sería deseable, la sobrecarga de trabajo de los profesionales o la ausencia de espacios y tiempo de calidad para la conversación tranquila entre ambos colectivos, no favorecen el establecimiento de una comunicación fluida [39].

El desacuerdo entre familia y profesionales respecto a la forma de proporcionar los cuidados al familiar ingresado es otra causa importante de conflictos entre familia y personal [40]. Los escasos trabajos que han explorado las emociones, opiniones y percepciones de las familias sobre la calidad de la atención prestada en las residencias a sus familiares indican que es común que éstas informen de que les gustaría un trato más individualizado a sus familiares residentes [41]. Este deseo encaja a la perfección con uno de los principios básicos que deben guiar el diseño y funcionamiento de la atención residencial de calidad, el

principio de individualidad, según el cual la atención residencial tendrá en cuenta y respetará el estilo de vida de cada persona, su personalidad y sus preferencias, y las intervenciones serán personalizadas, esto es, ajustadas a las distintas necesidades y características de las personas, intervenciones que pueden ir cambiando a lo largo de su estancia en el centro [13].

Además, los familiares perciben que el cuidado de calidad implica que el personal aporte apoyo emocional y afecto a sus familiares [31], rechazando así el modelo clásico de cuidado presente en muchos centros residenciales, según el cual los cuidados físicos (biomédicos) corresponden al personal, y la satisfacción de las necesidades afectivas, emocionales y psicosociales, a los familiares. La ausencia de una atención personalizada que incluya la consideración de la dimensión afectiva y emocional del residente lleva a muchos familiares a generar creencias, prejuicios y opiniones excesivamente negativas sobre el personal [30] y muchos familiares perciben que tienen que vigilar constantemente la actuación de los profesionales para estar seguros de que su familiar recibe una adecuada atención [41,42]. No es extraño que esta actitud vigilante y de supervisión constante de algunos familiares contribuya en alguna medida al estrés de los profesionales.

A pesar de que hay familiares que expresan abiertamente sus opiniones críticas sobre la forma en que los profesionales realizan las tareas del cui-

dado, muchos de ellos tienden a guardarse sus opiniones y quejas, por miedo a las repercusiones que esto podría tener sobre su familiar [43]. También se ha encontrado que muchos familiares desearían tener mejor relación y una comunicación más fluida y positiva con el personal de los centros [44].

En cuanto a los profesionales que trabajan en los centros residenciales, muchos perciben que tener una relación adecuada de colaboración con las familias es difícil. Por un lado, ya se ha señalado su sobrecarga de trabajo y las fuertes limitaciones de tiempo que les impiden prestar a la familia atención de calidad [32]. Por otro, les suele resultar estresante la interacción con muchos de los familiares [29]. Algunos profesionales consideran que muchos familiares 'se pasan', colaborando 'en exceso' e interfiriendo en la adecuada prestación de cuidados a los residentes [23,41]. Además, un buen número de profesionales opina que las familias tienen expectativas poco realistas sobre lo que es el cuidado en una residencia [45-47].

En este apartado se ha hecho evidente que son numerosos los obstáculos existentes para hacer realidad la integración de la familia en los centros residenciales.

Propuesta para mejorar la integración de la familia en la residencia: el programa 'Compañeros en el Cuidado'

Los primeros programas de intervención dirigidos a mejorar las relaciones entre personal de centros residenciales y familiares se focalizaron de forma casi exclusiva en trabajar con los familiares [48,49]. Pronto ha resultado evidente la necesidad de incluir al personal de los centros en los programas [29].

La primera elaboración formal de un programa que incluyera tanto a familiares como a profesionales del centro fue 'Compañeros en el Cuidado', desarrollado por Karl Pillemer y sus colaboradores del Instituto Cornell de Investigación Gerontológica, la Fundación para Cuidados de Larga Duración y el Centro sobre Envejecimiento de la Universidad de Connecticut (Health Center) [30]. Estos autores partieron de la observación de barreras estructurales que obstaculizan e incluso imposibilitan la cooperación entre el personal y las familias. Concretamente, planteaban que el importante contraste entre la estructura formal

rígida, fría e impersonal y amplia de la institución y la estructura emocional, personalizada e íntima de las familias crea una barrera importante entre el personal y las familias que, sin duda, dificulta el cuidado de calidad. En la mayor parte de los casos, el personal se centra en el cuidado técnico, asumiendo una rutinización de su trabajo y sobrecargándose por la falta de tiempo. En contraste, los familiares resisten las estructuras formales, se sienten no reconocidos e ignorados por el personal y esperan y desean un contacto más frecuente y regular con éste. Estos factores, unidos a la falta de comunicación y la ambigüedad en la asignación de las tareas, llevan a conflictos y relaciones nada constructivas entre personal y familiares.

A continuación, se describe la intervención psicoeducativa 'Compañeros en el Cuidado' [29,50], sobre la cual comienza a acumularse evidencia que avala su eficacia para mejorar las relaciones entre familiares y personal del centro y fomentar el cuidado colaborativo entre ambas partes. Esta intervención está dirigida tanto a familiares como a personal y presenta los siguientes objetivos principales:

- Mejorar la comunicación entre familiares y personal de las residencias.
- Reducir el conflicto entre las partes implicadas.
- Mejorar la sensación de bienestar y reducir las consecuencias negativas de una mala comunicación (p. ej., menos visitas y menos bajas laborales).

La intervención 'Compañeros en el Cuidado' se desarrolla en dos talleres paralelos, uno para familiares y otro para el personal de enfermería del centro residencial, de siete horas de duración cada uno. Los contenidos principales de la intervención se describen en la tabla III e incluyen el entrenamiento en habilidades de comunicación como la escucha activa, la empatía, el manejo de conflictos, la consideración de valores y las diferencias culturales, y la discusión abierta sobre sus sentimientos y pensamientos acerca del otro grupo. Al final de cada taller se desarrolla una sesión conjunta en la que, juntos, familiares y personal llegan a acuerdos sobre cambios que faciliten su colaboración en el cuidado.

A través de esta intervención se han obtenido efectos beneficiosos para las familias y el personal de los centros. En el estudio principal desarrollado para evaluar su eficacia [50] se entrevistó a 932

Tabla III. Estructura básica del programa 'Compañeros en el Cuidado' [29].

Sección	Contenidos	Tiempo (min)
A	Introducción al programa 'Compañeros en el Cuidado': tras la presentación de los participantes se describe el marco teórico de partida y los objetivos del programa	30
B	Comunicación exitosa con el otro grupo: se hace una tormenta de ideas sobre la comunicación con el otro grupo. Se elabora una lista con aspectos positivos de la comunicación	45
C	Habilidades de escucha: se entrenan habilidades para la escucha activa, proporcionar retroalimentación y evitar barreras	60
D	'Decir lo que piensas clara y respetuosamente': a través de <i>role-playing</i> se realización ejercicios con mensajes 'yo'	60
E	Diferencias culturales y étnicas: cómo pueden afectar a una adecuada comunicación	30
F	Manejando la crítica, el conflicto, 'echar la culpa'	60
G	Comprendiendo las diferencias de valores de la familia, personal, dirección y residentes	30
H	Planificación de la agenda para una sesión conjunta con familiares, personal y dirección	30
I	Sesión conjunta: se comparte lo aprendido y se discuten las preocupaciones con dirección. Se elabora un plan de cambios a tratar de forma conjunta	90-120

familiares y 655 enfermeras y auxiliares de enfermería de 20 residencias de Estados Unidos, y se evaluaron las siguientes variables:

- *En los familiares*: grado de conflicto con el personal del centro sobre temas relacionados con el cuidado del residente, evaluado a través de la escala de conflicto interpersonal [51]; percepción del comportamiento del personal hacia ellos (si los informan y les proporcionan apoyo y orientación), evaluada a través de la escala de comportamientos del personal [29]; percepción del grado de empatía del personal (hasta qué punto perciben a los profesionales como accesibles, comprensivos y fuentes de apoyo), evaluada a través de la escala de empatía del personal [29]; y nivel de sintomatología depresiva, evaluada a través de la escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) [52].
- *En los profesionales*: grado de conflicto con los familiares sobre temas relacionados con el cuidado del residente, evaluado a través de la escala de conflicto interpersonal [51]; percepción

del comportamiento de la familia hacia ellos (si los tratan con respeto, son rudos en sus demandas, les sonríen, los saludan, los ignoran o los apoyan), evaluada a través de la escala de comportamientos de la familia [29]; percepción del grado de empatía de la familia (hasta qué punto creen que los familiares se ponen en su lugar y comprenden sus sentimientos), evaluada a través de la escala de empatía de la familia [29]; nivel de sintomatología depresiva, evaluada a través de la escala CES-D [52]; nivel de sobrecarga laboral, evaluada a través de la subescala de despersonalización del inventario de carga de Maslach [53], modificado por Pillemer y Moore [52]; e intención de abandonar el puesto laboral, evaluada a través de la pregunta 'si piensa en los próximos 12 meses de su vida, ¿hasta qué punto ve probable que decida abandonar su trabajo en la residencia?'

Los participantes en el estudio fueron asignados aleatoriamente a la condición de tratamiento (T: programa 'Compañeros en el Cuidado') o control

(C: no intervención). Todas las variables de resultado se evaluaron antes de la intervención (T1) y transcurridos dos (T2) y seis meses (T3) después de la intervención.

Los resultados del estudio llevado a cabo por el grupo de Pillemer [50] mostraron que los familiares de la condición T perciben una mayor empatía por parte del personal e informan de un menor nivel de depresión tras la intervención. Esto no se encuentra para los familiares de la condición C. En cuanto a los profesionales, aquéllos que participaron en la condición T perciben más apoyo en el comportamiento de las familias y manifiestan una menor probabilidad de abandonar el trabajo tras la intervención (de T1 a T2), siendo ambos resultados estadísticamente significativos. En el grupo control se encuentran los resultados inversos: de T1 a T2, los profesionales perciben menor apoyo por parte de la familia y se incrementa su probabilidad de abandonar el trabajo. Por otro lado, si bien el nivel de sobrecarga laboral del personal que participó en la condición T se mantiene estable a lo largo de la intervención (de T1 a T2 y a T3), este resultado se considera positivo, dado que en el grupo control se observa un aumento significativo de dicha sobrecarga de T1 a T2 y de T1 a T3. Este resultado indica que la intervención parece actuar como amortiguador de los efectos negativos del trabajo a largo plazo [50].

Asimismo, se han encontrado datos de que, en unidades de residentes con demencia, el programa 'Compañeros en el Cuidado' se asocia a una reducción significativa de la frecuencia de comportamientos problemáticos en los residentes [39].

Hasta donde los autores de este estudio conocen, este programa aún no se ha aplicado en España. Dados los resultados tan positivos obtenidos en Estados Unidos, cabe esperar que el programa presente igualmente beneficios importantes en nuestro contexto, por lo que se anima a los lectores interesados en él a aplicarlo, en la medida en que les resulte posible, en sus centros de trabajo. En este sentido, cabe realizar algunas sugerencias sobre su potencial aplicación en nuestro país. Por ejemplo, en la sección E sobre diferencias culturales y étnicas, podría resultar especialmente interesante centrar el análisis en posibles diferencias culturales entre grupos de edad, analizando los estereotipos que puedan afectar a la comunicación (p. ej., el habla patrón o infantil). Sin duda, para una adecuada implantación del programa será necesaria la colaboración de los responsables de las

instituciones, así como la implicación activa en la coordinación y desarrollo del programa de, al menos, un miembro del personal y de la dirección.

Conclusiones

En este artículo se ha analizado la importancia de integrar a la familia en el cuidado de las personas mayores institucionalizadas y se han identificado diferentes barreras que existen en los centros residenciales, en los profesionales de dichos centros y en los propios familiares para lograr tal integración. Asimismo, se plantean diferentes estrategias y un programa concreto, 'Compañeros en el Cuidado' [29], que pueden llevarse a cabo para superar dichas barreras y facilitar la integración.

Para poder avanzar en el camino de la integración es fundamental reconocer que muchos centros residenciales siguen funcionando con el modelo clásico de tipo hospitalario, aislacionista y biomédico, en el que la atención se centra casi de forma exclusiva en proporcionar los cuidados básicos de salud al residente. Aun cuando muchos centros se plantean objetivos de atención biopsicosocial e integradora de las familias, en la práctica esto no se traduce en protocolos o acciones concretas y evaluables que permitan la satisfacción de las necesidades afectivas y emocionales de los residentes o la integración real de los familiares [36]. Las limitaciones del modelo actual de centro residencial han conducido a que el propio concepto de institucionalización esté siendo cuestionado y, desde hace algún tiempo, se venga proponiendo un modelo comunitario de atención a la dependencia en el que se dé prioridad a crear recursos de apoyo comunitarios en forma de alojamientos alternativos de diseño hogareño y convivencia en grupos reducidos, que permitan a la persona mayor permanecer en su entorno, evitando así el desarraigo de su contexto y comunidad [36].

Dado que aún estamos lejos de la implantación mayoritaria de estos nuevos modelos de alojamiento, en este trabajo se analizan las posibles vías para cambiar la estructura y dinámica de funcionamiento de las residencias actuales, de cara a convertirlas realmente en centros participativos que promuevan de forma efectiva la implicación de los familiares y la actuación coordinada con ellos. Para que estos objetivos sean una realidad se impone, pues, un cambio de enfoque

sobre el modelo de atención residencial, adoptando una filosofía de centro que opte claramente por la integración familiar y que sea compartida y asumida por todo el equipo de profesionales del centro. Este cambio sólo se alcanzará con el firme compromiso de los responsables y gestores institucionales y de las administraciones, que son quienes definen los modelos de trabajo, las competencias y perfiles profesionales necesarios y los protocolos de intervención a llevar a cabo. Además, las acciones que han de realizar los profesionales para potenciar la integración familiar en el equipo de cuidados deben recogerse en protocolos específicos de actuación en los que se especifique por escrito qué profesionales han de realizar dichas acciones y dónde y cómo se van a registrar éstas [54]. Entre los protocolos de intervención con familias que el *Libro blanco de la dependencia* [36] plantea que han de existir en los centros se incluye la organización de grupos de autoayuda y psicoeducativos para los familiares. En nuestros centros residenciales actuales, ¿están disponibles estos protocolos?, ¿se evalúa si éstos se cumplen, de cara a garantizar la calidad asistencial? Creemos que es necesario reflexionar sobre la situación actual de nuestros centros residenciales para que, en un breve período, estas preguntas puedan responderse afirmativamente en la mayoría de ellos. Esperamos que este trabajo pueda servir como herramienta para la reflexión y que los responsables y profesionales de nuestros actuales centros residenciales puedan servirse de él para analizar si sus lugares de trabajo están cerca o lejos de haber conseguido implantar este modelo integrador de las familias en el cuidado, y para identificar las posibles dificultades en la implantación de las diferentes medidas con el fin de lograr el deseable objetivo del 'cuidado colaborativo'.

Bibliografía

- Vitaliano PP, Zhang JP, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull* 2003; 129: 946-72.
- IMSERSO. Plan Gerontológico. Madrid: IMSERSO; 1993.
- OCDE. Caring for frail elderly people. Policies in evolution. Paris: OCDE; 1996.
- Pac P, Vega P, Formiga F, Mascaró J. Motivos de ingreso en residencias geriátricas en Calahorra (La Rioja). *Rev Mult Gerontol* 2006; 16: 32-6.
- Gaugler JE, Edwards AB, Femia EE, Zarit SH, Stephens MAP, Townsend A, et al. Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: family help and the timing of placement. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000; 55: P247-55.
- Gaugler JE, Duval S, Anderson KA, Kane RL. Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC Geriatr* 2007; 7: 13.
- Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals. A prospective-study. *Gerontologist* 1993; 33: 714-20.
- Spruytte N, Van Audenhove C, Lammertyn F. Predictors of institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 1119-28.
- Gaugler JE, Zarit SH, Pearlin LI. Caregiving and institutionalization. Perceptions of family conflict and socio-emotional support. *Int J Aging Hum Dev* 1999; 49: 1-25.
- Williams SW, Williams CS, Zimmerman S, Munn J, Dobbs D, Sloane PD. Emotional and physical health of informal caregivers of residents at the end of life: the role of social support. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2008; 63: S171-83.
- Chen CK, Sabir M, Zimmerman S, Suito J, Pillemer K. The importance of family relationships with nursing facility staff for family caregiver burden and depression. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007; 62: P253-60.
- Pratt C, Schmall V, Wright S, Hare J. The forgotten client: family caregivers to institutionalized dementia patients. In Brubaker T, ed. *Aging, health and family: long term care*. Beverly Hills: Sage; 1987. p. 197-213.
- Martínez T. Definición de modelos residenciales y convivenciales para personas mayores dependientes: de la importancia de lo físico y arquitectónico a lo cualitativo y el estilo de atención. In Madrazo JL, Leturia FJ, eds. *Calidad de atención a personas dependientes: modelos, evaluación y mejora de centros y servicios* [CD-Rom]. San Sebastián: Diputación Foral de Guipúzcoa; 2006.
- Leturia FJ, Inza B, Hernández C. El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. *Zerbitzuan* 2007; 41: 129-43.
- McCallion P, Toseland RW, Freeman K. An evaluation of a family visit education program. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 203-14.
- Port CL, Gruber-Baldini AL, Burton L, Baumgarten M, Hebel JR, Zimmerman SI, et al. Resident contact with family and friends following nursing home admission. *Gerontologist* 2001; 41: 589-96.

17. Yamamoto-Mitani N, Aneshensel CS, Levy-Storms L. Patterns of family visiting with institutionalized elders: the case of dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2002; 57: S234-46.
18. Greene VL, Monahan DJ. The impact of visitation on patient well-being in nursing-homes. *Gerontologist* 1982; 22: 418-23.
19. Tilly J, Reed P. Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes. Washington DC: Alzheimer's Association; 2006.
20. Gaugler JE, Anderson KA, Zarit SH, Pearlin LI. Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging Ment Health* 2004; 8: 65-75.
21. Tornatore JB, Grant LA. Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *Gerontologist* 2002; 42: 497-506.
22. Robison J, Pillemer K. Partners in caregiving: cooperative communication between families and nursing homes. In Gaugler J, ed. *Promoting family involvement in long-term care settings*. Baltimore: Health Professions Press; 2005. p. 201-24.
23. Friedemann ML, Montgomery RJ, Maiberger B, Smith AA. Family involvement in the nursing home: family-oriented practices and staff-family relationships. *Res Nurs Health* 1997; 20: 527-37.
24. Martín E, Marín JA. Manual de buena práctica para residencias de ancianos. Zerbitzuan 2005; 27-28: 34-6.
25. Principado de Asturias. Consejería de Bienestar Social. La familia, contigo. El papel de los familiares en las residencias de personas mayores. Portal Mayores. URL: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/programas/basededatos/asturias-familia-01.pdf>. [02.12.2009].
26. Sociedad de Geriátría y Gerontología. Criterios de calidad asistencial en servicios sociosanitarios para personas mayores. 100 recomendaciones básicas para fomentar la calidad en residencias de personas mayores. Madrid: SEGG; 2004.
27. Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias. Asturias Apoya. Para encontrar la residencia que se convierta en el nuevo hogar. Oviedo: Consejería de Bienestar Social. URL: <http://tematico.asturias.es/websociales/documentos/encont.residenc.pdf>. [02.12.2009].
28. Bermejo L, Martínez T, Díaz B, Mañós Q, coords. Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situación de dependencia. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda; 2009.
29. Pillemer K, Hegeman CR, Albright B, Henderson C. Building bridges between families and nursing home staff: the partners in caregiving program. *Gerontologist* 1998; 38: 499-503.
30. Krause AM, Grant LD, Long BC. Sources of stress reported by daughters of nursing home residents. *J Aging Stud* 1999; 13: 349-64.
31. Benítez EJ, López A, Andrade X, Bollaín C, Mena I, Peiró J, et al. Factores de éxito en los servicios de residencias para personas mayores. Valencia: IBV & Cuida; 2009.
32. Pillemer K. *Solving the frontline crisis in long-term care*. Cambridge: Frontline; 1996.
33. Port CL. Identifying changeable barriers to family involvement in the nursing home for cognitively impaired residents. *Gerontologist* 2004; 44: 770-8.
34. Tobin S. Fostering family involvement in institutional care. In Smith GC, Tobin SS, Robertson-Tchabo EA, Power PW, eds. *Strengthening aging families: diversity in practice and policy*. Thousand Oaks: Sage; 1995. p. 25-44.
35. Specht JP, Kelley LS, Manion P, Maas ML, Reed D, Rantz MJ. Who's the boss? Family/staff partnership in care of persons with dementia. *Nurs Adm Q* 2000; 24: 64-77.
36. IMSERSO. Libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: IMSERSO; 2004.
37. Whitlatch CJ, Schur D, Noelker LS, Ejaz FK, Looman WJ. The stress process of family caregiving in institutional settings. *Gerontologist* 2001; 42: 462-73.
38. Janzen W. Long-term care for older adults. The role of the family. *J Gerontol Nurs* 2001; 27: 36-43.
39. Robison J, Curry L, Grunman C, Porter M, Henderson CR, Pillemer K. Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *Gerontologist* 2007; 47: 504-15.
40. Butcher HK, Holkup PA, Park M, Maas M. Thematic analysis of the experience of making a decision to place a family member with Alzheimer's disease in a special care unit. *Res Nurs Health* 2001; 24: 470-80.
41. Duncan MT, Morgan DL. Sharing the caring: family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *Gerontologist* 1994; 34: 235-44.
42. Stull DE, Cosbey J, Bowman K, McNutt W. Institutionalization: a continuation of family care. *J Appl Gerontol* 1997; 16: 379-402.
43. Hertzberg A, Ekman SL. How the relatives of elderly patients in institutional care perceive the staff. *Scand J Caring Sci* 1996; 10: 205-11.
44. Port CL, Zimmerman S, Williams CS, Dobbs D, Preisser JS, Williams SW. Families filling the gap: comparing family involvement for assisted living and nursing home residents with dementia. *Gerontologist* 2005; 45: 87-95.
45. George LK, Maddox GL. Social behavior aspects of institutional care. In Ory MG, Bond K, eds. *Aging and health care: social science and policy perspectives*. New York: Routledge; 1989. p. 116-41.
46. Heiselman T, Noelker LS. Enhancing mutual respect among nursing assistants, residents, and residents families. *Gerontologist* 1991; 31: 552-55.
47. Hertzberg A, Ekman SL, Axelsson K. 'Relatives are a re-

- source, but...': registered nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *J Clin Nurs* 2003; 12: 431-41.
48. Maas ML, Reed D, Park M, Specht JP, Schutte D, Kelley LS, et al. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nurs Res* 2004; 53: 76-86.
 49. Peak T. Families and the nursing home environment: adaptation in a group context. *J Gerontol Soc Work* 2000; 33: 51-66.
 50. Pillemer K, Suito J, Henderson CR, Meador R, Schultz L, Robison J, et al. A cooperative communication intervention for nursing home staff and family members of residents. *Gerontologist* 2003; 43: 96-106.
 51. Pillemer K, Moore DW. Abuse of patients in nursing homes: findings from a survey of staff. *Gerontologist* 1989; 29: 314-20.
 52. Radloff LS. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *App Psychol Meas* 1977; 1: 385-401.
 53. Maslach C. *Burnout: the cost of caring*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1982.
 54. Fundación Edad y Vida. *Calidad y acreditación para las entidades prestadoras de servicios de atención a las personas mayores en situación de dependencia*. Madrid: Edad & Vida; 2008.