

"ÉL YA NO ES ÉL". PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LAS OCUPACIONES DE LA PERSONA MAYOR QUE VIVE EN UN CENTRO RESIDENCIAL

"HE IS NO LONGER HIMSELF". FAMILY PARTICIPATION IN OCCUPATIONS OF OLDER PEOPLE LIVING IN A RESIDENTIAL FACILITY

DECS: Familia, anciano, participación social, terapia ocupacional
MESH: Family, aged, social participation, occupational therapy.



Autoras

Dña. Piñeiro-Silva, Iria.

Terapeuta Ocupacional en Ayuntamiento de Rodeiro, Pontevedra, Galicia, España.

iria.pineiro.silva@gmail.com

Dña. Rivas-Quarneti, Natalia.

MSc. Estudiante de Doctorado en Ciencias Sociosanitarias. Miembro UIMcs- Unidad de Investigación Mixta en Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña, Ferrol, España.

Dña. Feal-González, Raquel.

Terapeuta Ocupacional en Sanitas Residencial Coruña. Profesora en la Facultad de Ciencias De la Salud de la UDC. Universidade da Coruña, A Coruña, España.

Dña. Movilla-Fernández, María Jesús.

PhD. Profesora titular. Vicedecana de la Facultad de Enfermería y Podología. Miembro UIMcs- Unidad de Investigación Mixta en Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña, Ferrol, España.

Como citar este documento:

Piñeiro-Silva I, Rivas-Quarneti N, Feal-González R, Movilla-Fernández MJ. "Él ya no es él". Participación de la familia en las ocupaciones de la persona mayor que vive en un centro residencial. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2014 [fecha de la consulta]; 11(19): [22 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num19/pdfs/original10.pdf>

Texto recibido: 24/03/2014

Texto aceptado: 23/04/2014

Texto publicado: 18/05/2014

Introducción

En este siglo XXI Europa y Japón presentan un creciente envejecimiento poblacional. Tanto España como Galicia están dentro de este fenómeno demográfico que según las proyecciones futuras apunta hacia un agravamiento de la situación actual. Este proceso es consecuencia de la reducción de las tasas de natalidad, aumento de la longevidad y en el caso por ejemplo de la comunidad gallega una intensa emigración de la población adulta – joven.^{(1),(2)}

En la comunidad gallega a 1 de enero de 2012 vivían cerca de 611.000 gallegos y gallegas mayores o de edad igual a 65 años. Uno de los últimos informes publicados por el INE, titulado Proyecciones de población a corto plazo (referidas al año 2020), establece que Galicia perderá un 1,62% de sus habitantes.¹

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue explorar y describir cómo viven las familias la participación en las ocupaciones con de la persona mayor con deterioro cognitivo tras su ingreso en un centro residencial. Se ha llevado a cabo una investigación de tipo cualitativo enmarcada en el paradigma fenomenológico desarrollada entre los meses de diciembre de 2011 y mayo de 2012. La recogida de información ha sido a través de entrevistas semiestructuradas. Tras el análisis de los resultados de la investigación han emergido dos categorías. La primera categoría está relacionada con el desencuentro que se produce entre las familias y la situación de enfermedad de las personas mayores que produce sentimientos de paternalismo e infantilización. La segunda categoría muestra la disminución en la realización de actividades comunes entre las familias y los mayores y la manifestación de emociones negativas ante este hecho. Finalmente se concluye que la reducción o cese de la participación en ocupaciones y actividades conjuntas es el "choque" de la familia con su familiar que ahora presenta una enfermedad y no exclusivamente por el cambio residencial. Se discute la posible contribución de Terapia Ocupacional para la mejora de esta situación.

SUMMARY

The aim of this study was to explore and describe how families experience participation in occupations of older people with cognitive impairment after their admission in a residential facility. It is a qualitative study framed in the phenomenological paradigm. The study was conducted between December 2011 and May 2012. The information was collected through semi-structured interviews. After analyzing the results two categories emerged. The first category is related to the mismatch occurring between families and the state of disease of the elderly that produces feelings of paternalism and infantilization. The second category shows the decrease in common activities between families and the elderly and the manifestation of negative emotions attached to this fact. Finally it is concluded that the reduction or finalization of participation in occupations and joint activities is the "clash" of the family with his family now has a disease and not exclusively by the residential change. The potential contribution of occupational therapy to improve this situation is discussed.

Este proceso de envejecimiento trascenderá a los sistemas de protección social, a los presupuestos de las finanzas públicas, en la estructura económica e incluso en las finanzas familiares. Para dar respuesta a esta nueva situación será necesario la reestructuración de políticas, sistemas económicos y relaciones sociales y familiares.⁽³⁾

El envejecimiento en el ser humano conlleva un conjunto de cambios fisiológicos y funcionales que se producen en relación con el paso del tiempo. Dentro de éste, se

distingue el envejecimiento fisiológico que serían los cambios esperados en relación con la edad del individuo, y el envejecimiento patológico, en donde actuarían agentes externos generadores de morbilidad.⁽³⁾

El proceso de envejecimiento incrementa progresivamente el número de personas en situación de dependencia, es decir, aquellas que no pueden realizar actividades de la vida diaria y que precisan ayuda para ejecutarlas. La dependencia y los cuidados se incrementan notablemente con la edad, especialmente a partir de los 80 años, en que una de cada dos personas tiene discapacidad y necesita ayuda en diverso grado. Debido a esto en muchas ocasiones las personas mayores necesitan optar por un recurso de alojamiento

para poder ser atendidas de una forma más especializada e intensa de lo que puede hacerse en el propio domicilio o en el entorno familiar. ⁽³⁾

Los Servicios de Atención Residencial son "*establecimientos destinados al alojamiento temporal o permanente, con servicios y programas de intervención adecuados a las necesidades de las personas objeto de atención, dirigida a la consecución de una mejor calidad de vida y a la promoción de su autonomía personal*". Los centros residenciales cuentan con un plan general de intervención en donde se enmarcan todos los servicios de intervención desarrollados por parte de los distintos profesionales. Este plan de intervención contempla tres áreas básicas: la persona mayor, la familia y el propio centro. ⁽⁴⁾ En este marco encaja la figura del terapeuta ocupacional.

Desde los comienzos de la terapia ocupacional (TO) en personas mayores, se utiliza la ocupación como medio terapéutico para incrementar su autonomía. La función del terapeuta ocupacional en los centros residenciales es mantener o recuperar la autonomía en el desempeño de las actividades de la vida diaria, así como el entrenamiento de habilidades motoras, cognitivas y sociales para favorecer un desempeño óptimo en un entorno distinto al propio hogar. ⁽⁵⁾

Importancia de las relaciones familiares en la institucionalización

Los modelos actuales de atención a la persona mayor y de calidad asistencial hacia la persona mayor promocionan un cuidado holístico, esto significa que no se debe contemplar a la persona como un individuo aislado, sino que es un ser social cuya familia debe ocupar un lugar privilegiado. ⁽⁶⁾ Las relaciones de colaboración entre las familias de los ancianos y los profesionales son esenciales para lograr el objetivo común de garantizar una óptima calidad de vida de los residentes. ⁽⁷⁾

Las relaciones familiares siguen siendo una de las fuentes principales de apoyo para las personas mayores. A pesar de ello, los cambios producidos en la sociedad han influido en este comportamiento de apoyo y cuidado de las

familias sobre los mayores. Dentro de éstos cabe destacar el papel de la mujer en la sociedad, la revolución tecnológica, la disminución de la mortalidad y el correspondiente aumento de longevidad. ⁽⁸⁾

Cuando se habla de apoyo social proporcionado por la familia se conoce con el nombre de "apoyo informal", aunque también están incluidos dentro de este concepto los vecinos, voluntarios o amigos, entre otros. La cantidad y calidad de los contactos sociales influye positivamente y refuerza al mayor de cara a su salud, moral, bienestar y calidad de vida. ⁽⁸⁾

Por ello, el centro residencial debe ser *"una continuidad del entorno familiar del paciente, donde reciba una atención integral, por parte de un equipo interdisciplinario formado por profesionales especializados, con garantías de calidad y de transparencia, a través de intervenciones rehabilitadoras y terapéuticas. Pudiendo ser un recurso de tipo temporal o permanente"*. ⁽⁹⁾

La familia como "cuidador"

En el momento del ingreso los familiares suelen presentar sentimientos ambivalentes que mezclan la culpa, la tristeza, la rabia hasta una marcada inseguridad sobre la decisión tomada y sobre cómo su familiar va a ser atendido; este proceso se caracteriza por un proceso progresivo de ajuste familia - centro. ⁽¹⁰⁾

La participación de la familia y la consideración de la misma como parte del proceso de atención al mayor adquiere una gran relevancia en la atención de personas mayores con dependencia física y/o cognitivas y/o socioeconómicas. ⁽¹⁰⁾ La familia se establece como miembro fundamental del equipo que ayuda a conocer las necesidades del usuario: aporta información de la trayectoria de la persona hasta la situación actual, aficiones, profesión, enfermedades anteriores y evolución de la situación y/o enfermedad. La aportación de la familia entre otros vínculos afectivos al proceso de atención va a depender de hasta qué grado se involucra, de su capacidad de toma de

decisiones por el usuario cuando él no pueda, así como de las facilidades que ofrezca la institución o los profesionales para la relación. ⁽⁸⁾⁻⁽¹⁰⁾

La participación de las familias en la atención de las persona mayores institucionalizadas es especialmente importante cuando éstas presentan deterioro cognitivo. Este vínculo familiar proporciona un entorno de cercanía e intimidad que puede propicia la orientación e identidad. Además, también aporta información básica a los profesionales en relación a la historia personal y biografía (preferencias, valores, etc.) que se considera esencial a la hora de elaborar el plan individualizado de cuidado y diseñar las intervenciones. ^{(8),(10)-(14)}

Terapia ocupacional y familia cuidadora

La iniciativa de desarrollar servicios centrados en la familia comenzó en programas relacionados con la infancia, pero también son aplicables a personas de todas las edades. Los terapeutas ocupacionales también reconocen que los miembros de la familia a menudo tienen diferentes perspectivas sobre las necesidades, prioridades y las posibilidades respecto de las que manifestaban los profesionales. Desde esta visión se modificó la perspectiva de los familiares de "ejecutores de las órdenes a los médicos y terapeutas" a considerarse como personas que conocen mejor al usuario y son empáticos en la toma de decisiones.⁽¹⁵⁾ Otras publicaciones definen la atención centrada en la familia como la práctica por la cual los profesionales tienen en cuenta las preocupaciones, necesidades y aspiraciones de las personas y sus familias.⁽¹⁶⁾ ⁽¹⁷⁾ Las perspectivas de los familiares sobre el modo en que actúa la persona, sus necesidades y las necesidades familiares, así como lo que consideran más importante y significativo, forma parte del diálogo para la práctica profesional.⁽¹⁵⁾ La colaboración es exitosa cuando los profesionales, familiares y residentes establecen relaciones que permiten compartir y expresar las necesidades, aspiraciones, expectativas y contribuciones de todos los integrantes.⁽¹⁶⁾

El trabajo en todos los niveles asistenciales gerontológicos se caracteriza por su carácter interdisciplinar. El terapeuta ocupacional, como miembro del equipo interdisciplinar desarrolla los diferentes programas de intervención en colaboración con el resto de profesionales y de familiares/cuidadores principales.⁽⁵⁾

Las bases del conocimiento de la TO derivan de aportaciones de ciencias como la biología, la psicología y las ciencias médicas, así como (y fundamentalmente) en el propio análisis, estudio y empleo de las ocupaciones. Dentro de la disciplina existen diferentes maneras de estructurar el conocimiento científico para aplicarlo en situaciones clínicas cotidianas que son los modelos de la práctica. Estos modelos proporcionan representaciones mentales que guían a la comprensión de cómo las personas eligen, experimentan y realizan sus ocupaciones.⁽¹⁸⁾ Dentro de los fundamentos teóricos de la TO se debe hacer especial hincapié a tres conceptos clave para la disciplina que son la ocupación, persona y el entorno. Estos elementos son los cimientos sobre los que se fundamenta la intervención de los terapeutas ocupacionales.^{(5),(17)}

Se entiende por ocupación al grupo de actividades que tiene un significado personal y sociocultural para las personas. La ocupación está determinada por la cultura y promueve la participación en la sociedad.⁽¹⁸⁾ Siguiendo a Puime et al. una vida social activa, con unas buenas redes sociales y con actividad en la comunidad, aumenta la longevidad y predice el mantenimiento de la capacidad funcional y de la salud mental de las personas mayores. Para reducir el riesgo de aislamiento social y sus consecuencias perjudiciales, el terapeuta ocupacional fomenta en las personas de edad avanzada el mantenimiento de las actividades sociales y fomenta nuevos intereses. Participar de forma activa en la comunidad, el entorno y la familia proporciona un envejecimiento con un alto nivel de satisfacción vital, generando una mejor adaptación social.⁽¹⁹⁾

A pesar de la importancia de la familia en el proceso de intervención, tras la búsqueda bibliográfica realizada no se han encontrado artículos relacionados

con la participación de la familia en las ocupaciones del mayor una vez que éste vive un centro residencial.

Estudios realizados^{(11)-(13),(20)} muestran los resultados positivos de la alianza en el cuidado de familiares y profesionales. Se ha encontrado relación con la mejora en la relación residente, familiar y personal⁽¹¹⁾ y también con la disminución de los niveles de estrés en los trabajadores del centro. ⁽²⁰⁾

A algunas familias puede resultarles difícil el hecho de visitar a sus familiares en el centro a causa de las dificultades de comunicación y de expresión del mayor. Debido a esto, en ocasiones la familia no considera las visitas agradables y poco a poco se produce una frustración en sus miembros. ⁽²¹⁾

Aunque existe evidencia que refleja cómo este cambio de residencia afecta a las familias incluso produciendo efectos negativos (como la frustración en las visitas) no se han encontrado investigaciones que estudien cómo es la participación de la familia en las ocupaciones de la persona mayor tras su ingreso en un centro residencial. Ya que esta información resulta clave para comprender cómo se podrían utilizar las ocupaciones para mejorar la satisfacción vital y la calidad del envejecimiento, al fomentar la participación con los familiares, se estableció como objetivo del presente estudio explorar y describir las experiencias de participación de la familia en las ocupaciones diarias de la persona mayores con deterioro cognitivo una vez que ésta ha ingresado en un centro residencial.

Esta información no sólo fomentará el uso de las ocupaciones para promover la participación de los familiares en la vida del mayor, sino que también proveerá de información relevante para otros profesionales como personal de enfermería, psicología o medicina, que contribuirá a la empatía y mejor comprensión de la realidad subjetiva de las personas protagonistas.

METODOLOGÍA

Se utilizó metodología cualitativa ya que el objetivo principal de este estudio era conocer una situación a través de la visión de los propios sujetos que la viven. La investigación cualitativa procura obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación tal como nos la presentan las personas. Así, se explora la realidad del medio ambiente para extraer de forma subjetiva conocimiento e información; con el propósito de que los resultados descritos estén basados en las vivencias de las personas protagonistas.⁽²²⁾

Se utilizó la fenomenología para desarrollar el estudio, puesto que se buscaba comprender la experiencia de los protagonistas, desde lo social y lo experimentado, asumiendo que la realidad de la hipótesis planteada depende del contexto en el que se enmarque.⁽²³⁾ En esta tradición la tarea fundamental del investigador es entender el mundo complejo de la experiencia vivencial desde el punto de vista de quienes la experimentan, así como, comprender sus diversas construcciones sociales sobre el significado de los hechos y el conocimiento²¹. En esta investigación, la fenomenología permitió explorar el fenómeno complejo, altamente subjetivo y dependiente del contexto, de la participación de la familia en las ocupaciones diarias de sus parientes, residentes en un centro para la tercera edad.

Ámbito de estudio

El estudio se realizó en un centro residencial privado en una ciudad de Galicia en la que al inicio del estudio (18/05/2012) convivían 105 residentes. Este centro ofrece una asistencia especializada en: valoración geriátrica integral, asistencia médica, programas de estimulación cognitiva, programas de dinamización sociocultural, cuidados paliativos y demencia.

Características de los informantes

Selección de informantes

Para la realización de este trabajo se buscó la participación de dos perfiles de informantes, que aportarían información relevante sobre el fenómeno. Así se

establecieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión (empleo de muestreo es teórico), recogidos en la Tabla 1. Se ha utilizado el MMSE para el cribado de demencia de los usuarios del centro residencial, estableciendo como criterio de inclusión una puntuación inferior a 24 en el MMSE debido a que estos resultados son sugerentes de demencia.⁽²⁴⁾ El estudio se centró exclusivamente en familiares de mayores con deterioro cognitivo debido a que se considera que estas personas pueden presentar más problemas a la hora de interaccionar debido a la disminución de capacidades físicas y psíquicas.

Tabla 1. Criterios de Selección

Grupo 1: Familia	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser familiar de una persona mayor usuaria del centro residencial elegido	No constar el nombre del familiar en los datos personales del residente como persona de contacto
El familiar debe residir en la misma ciudad que el centro	
El usuario, pariente de este familiar, debe haber superado el mes de estancia	
El usuario, pariente de este familiar, debe tener una puntuación en el MMSE ⁽²⁴⁾ inferior a 24.	

Grupo 2: Terapeuta Ocupacional	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser Terapeuta Ocupacional	Haber trabajado menos de 1 año en el centro

Para el grupo 2, se escoge el perfil de terapeuta ocupacional ya que se entiende que es la persona experta en la relación ocupación y salud, y que por tanto aporta información rica para la respuesta al objetivo planteado, desde su experiencia con los familiares y residentes.

Entrada al campo

La entrada en el campo se realizó a través de un convenio entre la Universidad de A Coruña y el centro residencial.

Las diferentes autoridades del centro residencial (director del centro, director territorial y director de centros y operaciones) autorizaron la realización del estudio.

Posteriormente, se describieron los criterios de inclusión y exclusión al personal del centro residencial, quienes a su vez, facilitaron el contacto con las personas potenciales participantes. La primera autora, se puso en contacto con estas personas vía telefónica para presentarles el estudio e invitarles a participar. Finalmente 5 familiares y una profesional accedieron a participar en el estudio. A continuación en la Tabla 2 se describen las características de los informantes.

Tabla 2. Características de los informantes

Código	Vínculo	Sexo	Edad	Nivel socioeconómico
F1	Cónyuge	Mujer	79	Medio - alto
F2	Hermano	Varón	77	Medio - alto
F3	Hija	Mujer	51	Medio - alto
F4	Hija	Mujer	47	Medio - alto
F5	Hija	Mujer	66	Medio - alto
P1	Profesional	Mujer	25	No relevante

Recogida de datos

La recogida de datos fue realizada por la primera autora, en los meses de mayo y junio de 2012, utilizando entrevistas semiestructuradas. Se siguió un guión (Tabla 3 y Tabla 4) preestablecido que recogía los temas de mayor interés para el estudio. En el empleo de esta técnica las preguntas tienen una estructura abierta para fomentar que la persona exprese sus emociones y opiniones. De acuerdo con los autores Maykut y Morehouse *“éstas son particularmente importantes cuando se está interesando en obtener las perspectivas de los participantes, el lenguaje y los significados construidos por los individuos”*.⁽²⁵⁾ Las entrevistas fueron grabadas para su posterior transcripción en donde se mantuvo el anonimato del centro y los informantes; tras ello las grabaciones fueron eliminadas.

Tabla 3. Breve descripción de la entrevista a los familiares

Preguntas "grand tour"	Preguntas de seguimiento	Actividades de comprobación
Al ingreso de su familiar, ¿ha aportado datos en relación con sus gustos, hábitos o costumbres de su familiar? ¿Cómo es ahora la relación con su familiar? ¿Cómo describiría su función actual con él? ¿Cómo ha sido su relación con los profesionales?	-Me podría dar algún ejemplo de... -¿Cómo se siente...? -¿Podría hablarme más sobre...?	-Si digo que ... ¿estoy en lo cierto? -Entiendo correctamente cuando comento que...

Tabla 4. Breve descripción de la entrevista a profesionales

Preguntas preguntas "grand tour"	Preguntas de seguimiento	Actividades de comprobación
Al ingreso de una persona nueva en el centro ¿Sabe usted si la familia aporta datos relacionados con los gustos, hábitos, roles...? ¿Qué actividades realiza la familia con los usuarios del centro? Una vez que el mayor ya vive en el centro ¿cuál cree que es la función de la familia? ¿Cómo es su relación con la familia desde un principio?	-¿Podría mencionar algún ejemplo? -¿Podría describirme...? -¿Me podría hablar más de este tema?	-Entiendo que... -Estoy en lo correcto si... -No me equivoco si digo que...

Rigor y credibilidad

Para asegurar el rigor y la credibilidad son necesarios una serie de criterios y procedimientos: credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad.

La credibilidad se aseguró triangulando los informantes (familiares y profesional) y con el análisis de los datos, realizado por las cuatro autoras. La *transferibilidad*, con una descripción rica y detallada tanto del proceso investigador como de los resultados. Y la *consistencia* y *confirmabilidad* a través de lo descrito anteriormente: buscando la "neutralidad" de la investigadora, la descripción detallada de los informantes elegidos mediante muestreo teórico intencionado; y mediante la triangulación de informantes e investigadoras.

Consideraciones éticas

Todos los participantes fueron informados personalmente a cerca del estudio, tuvieron oportunidad de resolver sus dudas y firmaron el consentimiento informado aceptando su participación. Se siguieron las recomendaciones éticas específicas para el contexto gallego⁽²⁶⁾, comunidad autónoma donde se realizó la investigación.

RESULTADOS

A continuación se exponen las dos categorías emergidas que conforman los resultados de esta investigación:

1. *"Él no es él"* Desencuentro con su familiar.
2. *"Ya no hago nada con ella"* Cambio de en la realización de actividades.

Estas categorías se presentarán describiendo el fenómeno y se ilustrarán con los *verbatim* de los participantes representados a través de su código de identificación: F (familiares); P (profesional).

Categoría 1: *"Él no es él"* Desencuentro con su familiar

El ingreso en el centro residencial se vive como un proceso al que generalmente cuesta adaptarse. *"Lleva sobre año y medio... Ingresó en diciembre de 2010, pues sí... año y medio... Yo creo que aún me cuesta pensar que está aquí... o sea... no... es difícil separarse a pesar de todo..."*(F3); *"Pero es un tema personal el proceso de adaptación... perder digamos a un familiar lo pasas muy muy mal..."* (F4)

El centro residencial y el equipo que lo conforma ponen a disposición de la familia todos los medios para que la adaptación al cambio y a la nueva vida sea lo más cómoda posible para ambos. *"No nos dan más que facilidades para con mi padre."*(F4); *"Yo le agradezco mucho las facilidades y todo lo que hacen por mi madre. En muchas ocasiones yo sé que no debe ser un trabajo fácil..."*(F3).

Desde el momento inicial se informa y propone al residente y a los familiares el plan de atención individual planeado tras la valoración geriátrica integral del equipo en pro de maximizar su autonomía y calidad de vida. *"Al ingreso de la persona en la residencia se realiza una valoración completa desde todos los departamentos"* (P1) *"Desde terapia ocupacional se valora a nivel cognitivo, funcionalidad y su nivel de dependencia a través de la observación y mediante el uso de escalas. Además, a la persona también se le explica el grupo al que va a pertenecer, lo que se va a trabajar con él, los objetivos que se marcan."* (P1).

Con el ingreso los familiares aprecian un cambio en la relación con su allegado, manifestando usualmente que la relación se ha complicado. Pero a la hora de expresar cómo es su relación actual el problema más reiterado es a causa de las complicaciones de la enfermedad. *"Muy complicada pero no porque la residencia no haya puesto todos los medios para que sea fácil"*(F5); *"Si no nos conoce... ¿Cómo quieres que sea? Bueno, a mí sí me conoce, pero al resto..."* (F1)

Los familiares se enfrentan a una nueva situación en la que manifiestan que su ser querido ya no es el mismo, haciendo hincapié en que la persona ha cambiado. *"Ella era una mujer tranquila, bastante bondadosa, muy cariñosa, muy trabajadora, muy detallista... poco a poco pues, no le importaba nada, le empeoró el carácter."* (F2); *"Pero te digo una cosa, él no es él [...] ¿tú no ves que ha cambiado de todo? Si no sabe ni leer ni escribir"* (F1); *"A ver, antes la veía ya como más mi madre, pero ahora... bueno, quiero decir ella sigue siendo mi madre pero ya no es esa... no sé si me explico..."* (F3). *"Pero bueno, por ejemplo en el caso de mi madre han cambiando muchas cosas en ella de cómo es ahora a cómo era antes..."* (F5) *"Es cómo que ya no puedes decirle "mamá mira tal cosa", pues no, ya no puedo hacer eso..."* (F3)

En consecuencia de esto aparecen sentimientos paternalistas de protección y una consecuente infantilización. *"Es un niño pequeño, entonces es inútil que*

me pregunten cómo era. Es distinto cómo era a cómo es. Él se acuerda de su juventud, de cuando iba al cole pero ya nada más..." (F1); "Y entonces yo me veo en la situación de que mi padre, para mí ahora es como mi hijo..."(F4) "Ahora de él no tengo ni idea, porque es un niño, un niño que... no sé..."(F1) "Ella yo creo que volvió a su infancia y ahora es lo que está viviendo"(F3).

Por otro lado, los familiares reconocen a sus mayores tal y como eran antes de la enfermedad. *"Él siempre fue un hombre solitario, al que no le gustaba mucho relacionarse con la gente"(F4); "Es y era bastante orgullosa"(F2); "Él es una persona buena, pero cuando se emperrea en que no, es que no"(F1). Además coinciden en que a pesar de muchas veces existan límites para la comunicación debido al deterioro cognitivo los reconoce como familia y diferencia del resto. "Perdona, creo que es la única persona que reconoce, que sabe... me ha llamado por mi nombre de vez cuando, pero de vez en cuando"(F2); "Al personal de aquí lo trata de usted y a nosotras nos trata de "tú", por lo tanto yo creo que algo en su mente asocia con que somos familia"(F4); "Hasta a mis hijos que no los conoce... porque te digo yo que no los conoce les dice que la lleven a casa, porque no los conoce pero sabe que son de la familia. Es como... Tiene ese sexto sentido de... ese sentido familiar." (F2) "Si no nos conoce... ¿Cómo quieres que sea? Bueno, a mí sí me conoce, pero al resto..."(F1).*

Una posible interpretación de esta dicotomía entre la ausencia de su familiar y la permanencia de algunas características, parece influir en el desempeño de actividades conjuntas, como se verá en la siguiente categoría.

La profesional del centro expone que al ingreso se recaba información relacionada con su forma de ser, hobbies, costumbres, etc. Y que, en caso de la persona tener un determinado deterioro cognitivo, estas cuestiones se trasladan a la familia, puesto que esta información es básica para la práctica diaria. *"Al ingreso de una persona en el centro se realiza un mapa de vida [...] en donde habla de su vida en la pasado, su historia de vida, sus actividades*

preferidas, el ocio, sus relaciones familiares, sus gustos de comida y así..." (P1)
"Cuando el deterioro cognitivo no le permite expresarse a ellos lo cubren las familias, pues conociendo sus necesidades y su situación en el pasado, pues esto nos permite hacernos una idea más real de cuales son sus necesidades..." (P1); "Me parece muy buena idea, ya que nos aporta a todos los trabajadores del centro, una idea de los hábitos de la persona en su pasado y de la historia de vida en general y así, con esta información podemos atender mejor sus necesidades..." (P1) Esta aproximación de los profesionales parece intentar conexionar el espacio entre la persona que "era antes" y la que "es ahora", necesidad expresada por los familiares.

Categoría 2: "Ya no hago nada con ella": Cambio de realización de actividades

Tal y como se apuntaba en el apartado anterior, este cambio en la situación de la persona (a nivel personal y contextual) parece estar íntimamente relacionado con la participación de la familia en las ocupaciones con sus familiares. Desde el momento del ingreso esta participación ha ido disminuyendo por la progresión de las dificultades físicas del residente *"Lo que te decía antes, cuando entró y ella caminaba algo mejor... íbamos a dar una vuelta o así, pero ahora ya no..." (F5)*. Este aspecto se repite en otra de las experiencias *"¿Ahora? Pues ahora... Antes salíamos, bueno, cuando ingresó aquí pues aún dábamos un paseo pero cada vez le cuesta más caminar, ahora ya le cuesta mucho más y ya nada..." (F3)*.

Asimismo, se manifiestan dificultades para realización de actividades conjuntas debido al deterioro cognitivo *"Si le intentas hablar o le dices "papá vamos a pasear" ya empieza "márchate, márchate, márchate" y ya te echa, y se altera cuando le llevas la contraria... es muy difícil..." (F4); "Yo no hago nada con ella, ninguna, no soy capaz. Yo no puedo... Salvo el otro día que me quedé viéndola en la actividad" (F2)*. O también por las dificultades de comunicación entre el familiar y el mayor *"Y actividades... yo nada... yo vengo aquí un rato por las*

tardes, y entonces pues estoy con él, hablo un poco, si quiere pues no me contesta y si me contesta no entiendo lo que me dice... y estamos así.” (F1).

A pesar de que las dificultades expuestas, algunos de los familiares buscan alternativas adaptadas a las necesidades propias de su mayor en actividades de ocio y que invitan a la participación social. *“Normalmente lo que hacemos es venirnos al porche, nos sentamos una al lado de la otra y comentamos cosas...” (F5); “Ahora salimos al porche, andamos por ahí, pero muy poquito, leemos una revista o el periódico...” (F3).*

Otro elemento importante, a veces favorecedor y a veces limitador, de la participación en las ocupaciones del familiar es la disponibilidad que ofrezca el trabajo de la persona. *“En las actividades así de animación no puedo porque yo trabajo por la mañana y por la tarde entonces... Que conste que me apetecería ¿eh? A ver si en verano...” (F3); “no vengo muy a menudo por mi trabajo y eso...” (F4); “Además mis horarios de trabajo me permiten visitarla mucho y ya te dije, vengo casi todos los días por no decirte todos...” (F5)*

Estas limitaciones en la participación en actividades conjuntas de familia y mayores influye en su autopercepción dentro del centro residencial y hacen aflorar sentimientos negativos. *“Yo creo que todo lo que hago aquí es compañía [...] porque no puedo hacer nada con ella”(F5); “una compañía de un par de horas al día” (F1).*

En ocasiones, esta “impotencia” para relacionarse con su familiar hace aflorar sentimientos negativos. *“Sin duda las chicas de aquí saben hacerlo mucho mejor que yo, yo es que me desquicia...” (F2).*

DISCUSIÓN

Este estudio de investigación buscó explorar y describir las experiencias de participación de la familia en las ocupaciones diarias de su allegado una vez que éste ha ingresado en un centro residencial para mayores.

Existe información sobre el papel que adopta la familia en relación al centro residencial y cómo podrían ser sus distintas fases de adaptación.⁽²¹⁾ También estudios que avalan que la alianza en el cuidado de familiares y el equipo es positiva⁽²⁷⁾, mejorando la relación de éstos y disminuyendo el estrés de los profesionales provocado por el trabajo.^{(9),(20)}

Sin embargo los resultados de este estudio muestran que la relación de la familia y la persona mayor ha cambiado y se ha complicado. Esto es relevante puesto que una persona que ingresa en un centro no lo hace "aislada" ni comienza una historia nueva, sino que es un individuo dentro de una familia con unas características determinadas y con una historia personal con un pasado y que tiene un nuevo futuro. Por lo que es importante mantener la continuidad de vínculo relacional.⁽¹⁰⁾

Con respecto a la categoría *Él ya no es él* se muestra un desencuentro de la familia con "el estado actual" de su familiar. En los discursos se describe cómo han cambiado en su forma de ser y en sus gustos pero en ningún momento se menciona el cambio de domicilio al centro residencial como elemento clave, sino que indirectamente se hace referencia a las distintas enfermedades que son causantes del deterioro cognitivo. Esto es coherente con lo que afirma Tom Kitwood: una importante mejora en la calidad de vida de las personas con demencia ha sido el reconocimiento de su personalidad única (*personhood*).⁽²⁸⁾ Eric Stoddart menciona que las personas que presentan una pérdida de capacidad intelectual y/o funciones cognitivas son susceptibles a infravaloraciones de tipo social y relacional. Esta marginación social e intelectual puede producir que sus valores, derechos, necesidades y responsabilidades

estén amenazados por aquellas personas con las que se relacionan como puede ser el caso de la familia.⁽²⁹⁾

En el discurso de los participantes también se hace referencia a la disminución de habilidades, como la lectura o escritura, o a responsabilidades, como la atención al cuidado personal, como ejemplos del no reconocimiento de su familiar. También aparecen repetidamente palabras que transmiten sobreprotección e infantilización. Siguiendo a Kitwood estas actitudes estarían dentro de lo que llama "Psicología Social Maligna", que hace referencia a una forma de interacción negativa hacia la persona con demencia que puede crear una espiral que conduce a una mayor confusión y conductas más perjudiciales de la persona mayor.⁽²⁸⁾ Estas actitudes negativas hacia las personas mayores pueden tener consecuencias como la infantilización, desatención a sus necesidades o peticiones, imposición, invalidación, etiquetación como "enfermo de la habitación X", burlas o engaño.⁽³⁰⁾

La siguiente categoría *Ya no hago nada con ella* describe la disminución de las actividades conjuntas con la persona mayor tras el ingreso en el centro residencial. En el discurso de los participantes esta disminución progresiva se relaciona con el proceso de envejecimiento, tanto por la pérdida la disminución de capacidades físicas como por la pérdida de capacidades intelectuales que generan un deterioro cognitivo. Cabe señalar que todos los residentes familiares de la persona entrevistada presentan un deterioro cognitivo importante según el Mini-Mental State Examination (MMSE) de Folstein.⁽²⁴⁾

El Gobierno de Principado de Asturias es pionero en la defensa de la importancia del papel de las familias en los centros residenciales desde la Consejería de Bienestar Social. La integración de las familias en la atención y el cuidado de las personas mayores institucionalizadas es especialmente importante cuando éstas presentan deterioro cognitivo, ya que pueden facilitar a la persona mayor un contexto de cercanía e intimidad que propiciará su orientación e identidad. Asimismo, también ofrecerán información básica para

que los profesionales pueden tener en cuenta la historia personal y biográfica esencial a la hora de elaborar un plan individualizado de cuidado y diseñar posteriores intervenciones. ^{(10),(27)}

Desde el documento "Para encontrar la residencia que se convierta en un nuevo hogar" ⁽³¹⁾ se propone invitar a la familia a que participe en medida que su vida laboral y personal se lo permita y se realizan una serie de recomendaciones entre las que se destacan: animar a mantener los lazos emocionales con sus amigos y el resto de la familia, propiciar que se mantengan hábitos y hobbies, estimular a la participación en las actividades y terapias, estimular el contacto con la realidad y su propia historia de vida. En ese sentido, los resultados de este estudio aportan información de gran relevancia ya que es en la realización de las actividades donde los familiares y las personas mayores se encuentran y desencuentran.

Así, parece fundamental fomentar la participación en actividades donde la familia y la persona se reencuentren y se conozcan en esta nueva etapa vital. ⁽²⁶⁾ Más aún, de las narrativas emerge las ganas de relacionarse, participar y en resumen volver a encontrarse con su familiar a pesar de la enfermedad o situación que viven. De este modo, el papel del personal de terapia ocupacional, experto en la relación de actividades-ocupaciones y la promoción de la salud, es clave. Se considera necesario trabajar desde TO fomentando las ocupaciones que favorezcan la participación social con su entorno (*co-ocupaciones* ⁽³²⁾) y en, en concreto, con la familia, ya que participar activamente con el entorno y la comunidad favorece la calidad del envejecimiento. ^{(7),(8),(21),(27)}

Además, los resultados obtenidos muestran cómo existe una disonancia importante entre los modelos actuales de atención a la persona mayor y calidad de vida que fomentan una atención holística y promueven que el centro residencial sea la continuidad del entorno del usuario ⁽⁶⁾⁻⁽⁸⁾ y la realidad, en la que las familias se desencuentran y su participación es limitada.

Por último, este estudio cuenta con algunas limitaciones, como la duración de las entrevistas (menos de 30 minutos) lo que limita la profundización en la temática abordada. Asimismo, en esta primera aproximación no se han incluido a los residentes como informantes. Además, es necesario resaltar que el estudio se ha centrado en un centro privado, pudiendo existir diferencias considerables en otros contextos, como centros públicos y/o concertados. Por ello, se considera necesario seguir profundizando en el fenómeno de estudio superando estas limitaciones.

CONCLUSIÓN

La participación de la familia en las ocupaciones de las personas mayores que viven en un centro disminuye y se complejiza a lo largo del tiempo. Esto se relaciona con el desencuentro con su familiar: "él ya no es él".

La Terapia Ocupacional tiene un papel clave ya que a través de la adaptación de las ocupaciones y entorno, puede promover la participación de los familiares y residentes en co-ocupaciones. Esto favorecería una atención integral, el cuidado holístico y la calidad de vida durante el proceso de envejecimiento.

AGRADECIMIENTOS

Este estudio es resultado del Trabajo de Fin de Grado en Terapia Ocupacional, por la Universidad de A Coruña, de la primera autora. Queremos agradecer los comentarios y reflexiones de los miembros del tribunal de evaluación de esta asignatura (convocatoria de julio 2012) que sin duda han fomentado la mejora del mismo.

Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. España: Instituto Nacional de Estadística [acceso 12 de abril de 2014]. Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2012. Datos a nivel nacional, comunidad autónoma y provincia. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>
2. Puyol Antolín R, Abellán García A. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assitance; 2006.
3. Millán Calenti JC. Envejecimiento y calidad de vida. Revista Galega de Economía [revista en Internet]. 2011 [acceso 21 de abril de 2014];20:[14p]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=39121275006>
4. Imsero. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. España: Ministerio de Sanidad, Igualdad y Servicios Sociales; 2009 [actualizado 20 de mayo de 2013; acceso 12 de abril de 2014]. Centros para personas mayores; [aproximadamente 2 pantallas]. Disponible en: http://www.imsero.es/imsero_01/centros/centros_personas_mayores/centros_residenciales/index.htm
5. Corregidor Sánchez AI. Terapia Ocupacional en los Servicios Sociales Comunitarios: servicios de ayuda a domicilio, centros de día y residencias. En: Corregidor Sánchez AI, coordinador. Terapia Ocupacional en Geriatría y Gerontología: Bases conceptuales y aplicaciones prácticas. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología; 2010. p.105-118.
6. Márquez González M, Losada Baltar A, Pillemer K, Romero-Moreno R, López-Martínez J, Martínez-Rodríguez T. Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo. Psicogeriatría. 2010;2(2):93-104.
7. Robison J, Curry L, Gruman C, Porter M, Henderson CR, Jr, Pillemer K. Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. Gerontologist. 2007 Aug;47(4):504-515.
8. Leturia FJ, Inza B, Hernández C. El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. Zerbitzuan (Vitoria-Gasteiz). 2007; 41: 129-43.
9. Yanguas JJ et al. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid: Imsero; 2007.
10. Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias. La familia, contigo. El papel de los familiares en las residencias de personas mayores. [Internet]. Oviedo: Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias; 2008 [acceso 12 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/lafamiliacontigo.pdf>
11. McCallion P, Toseland RW, Freeman K. An evaluation of a family visit education program. J Am Geriatr Soc. 1999 Feb;47(2):203-214.
12. 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(5):589-596.
13. 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 Jul;57(4):S234-46.
14. Dickie VA. What is occupation? En: Crepeau EC, editor. Willard and Spackman's occupational therapy. 11ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2009. p. 15-21.
15. Lawlor, MC, Cada E. Partnerships between therapists, parents, and children. OSERS News in Print. 1993; V (4):27 – 30.
16. Lawlor MC, Mattingly C. The complexities in family – centred care. Am J Occup Ther. 1998; 52: 259 – 267.

17. Kielhofner G. Fundamentos Conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª ed. Argentina: Editorial Médica Panamericana S.A.; 2006.
18. Brea Rivero M. Terminología consensuada en Terapia Ocupacional: marco para el entendimiento. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2008 [acceso 21 de abril de 2014]; 5 (1): [27 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num7>
19. Otero Puime A, Zunzunegui Pastor MV, Béland F, Rodríguez Laso A, García de Yébenes y Prous, MJ. Relaciones sociales y envejecimiento saludable. : Fundación BBVA; 2006. Documentos de trabajo: 9.
20. Pillemer K, Suito JJ, Henderson CR, Meador R, Schultz L, Robison J, et al. A cooperative communication intervention for nursing home staff and family members of residents. Gerontologist 2003;43 Supl 2:96-106.
21. Acero JAP. ¿Existe un lugar para la familia del anciano en las residencias?. Zerbitzuan (Vitoria-Gasteiz). 1994;(25):40-49
22. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. 2007;13(13):71-78
23. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1990.
24. Blesa R, Pujol M, Aguilar M, Santacruz P, Bertran-Serra I, Hernández G, et al. Clinical validity of the 'mini-mental state' for Spanish speaking communities. Neuropsychologia. 2001;39(11):1150-57.
25. Maykut P, Morehouse R. Beginning Qualitative Research. A Philosophic and practical guide. 2a edición. Londres: Falmer; 2000.
26. Amor M, Arias I, Cruz J, Des J, García R, Gómez R, et al. Normas de boa práctica en investigación en seres humanos: Guía para o investigador. [Internet]. Xunta de Galicia; 2007 [acceso 12 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.sergas.es/Publicaciones/DetallePublicacion.aspx?IdPaxina=40008&IDCatalogo=1488>
27. Hasselkus BR, Murray BJ. Everyday occupation, well-being, and identity: the experience of caregivers in families with dementia. Am J Occup Ther 2007 Jan-Feb;61(1):9-20.
28. Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. En: Adult lives: A life Course Perspective. Reino Unido: Policy Press; 2012. p. 89-99.
29. Stoddart E. Dementia care: supporting a plea for personhood. Scott j healthc chaplain. 1998;9-11.
30. De Bellis A, Bradley SL, Wotherspoon A, Walter B, Guerin P, Cecchin M and Paterson. Come Into My World - How to Interact with a Person who has Dementia: An educational resource for undergraduate healthcare students on person-centred care. [Internet]. Flinders University, Hyde Park Press, Adelaide; 2009 [acceso 12 de abril de 2014]. Disponible en: <http://nursing.flinders.edu.au/comeintomyworld/docs/Come%20Into%20My%20World%20-%20How%20to%20Interact%20with%20a%20Person%20who%20has%20Dementia.pdf>
31. Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias Asturias Apoya. Para encontrar la residencia que se convierta en el nuevo hogar. [Internet]. Oviedo: Consejería del Bienestar Social del Principado de Asturias Asturias Apoya;2008 [acceso 12 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/asturiasapoyaencontrarresidencia.pdf>
32. Zemke R, Clark F. Co-occupations of mothers and children. En: Zemke R, Clark F, editor. Occupational science: The evolving discipline. Philadelphia: FA Davis; 1996:213-215.