



## REVISIÓN

## Hable con ellos: cuidados narrativos en el marco de una atención centrada en la persona



Feliciano Villar\* y Rodrigo Serrat

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

## Historia del artículo:

Recibido el 11 de enero de 2016

Aceptado el 12 de junio de 2016

On-line el 25 de julio de 2016

## Palabras clave:

Cuidados narrativos

Atención centrada en la persona

Reminiscencia

Interacción entre profesional y usuario

Cultura organizacional

## RESUMEN

El objetivo de este artículo es definir y destacar la importancia de ofrecer unos cuidados narrativos en la atención de las personas mayores que reciben cuidados en instituciones, destacando cómo suponen una mejor comprensión del modelo de la atención centrada en la persona (ACP) y valiosas estrategias para ponerlo en práctica. Para ello, en primer lugar describimos la relevancia del enfoque narrativo para la comprensión de la experiencia de la persona mayor que es cuidada en instituciones, tanto en sus aspectos individuales como en las relaciones que establece con los profesionales, y en los discursos institucionales que contextualizan esas relaciones. En segundo lugar, especificamos diversas formas en las que el uso de narrativas podría tener un impacto en la mejora de la calidad de la atención y el bienestar de las personas mayores que reciben cuidados en instituciones.

© 2016 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## Talk to them: Narrative care within a person-centered care framework

## ABSTRACT

The aim of this paper is to highlight the importance of narrative care in the attention of older people who receive care in institutions, underlining how its use provides a better understanding of the Person Centered Care (PCC) model and valuable strategies to put it into practice. To achieve this goal, firstly, we describe the relevance of a narrative approach for understanding the experience of the old person who receive care in institutions, with regards to individual aspects as well as to her/his relationships with professionals and the institutional discourse which contextualize these relationships. Secondly, we specify different ways in which the use of narratives could have an impact on the improvement of the quality of attention and well-being of older people receiving care in institutions.

© 2016 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

En los últimos años la denominada atención centrada en la persona (ACP) se está consolidando como modelo de atención óptima a las personas mayores que reciben cuidados en instituciones. En nuestro país este modelo ha suscitado también considerable interés y está teniendo relevantes aplicaciones prácticas<sup>1-4</sup>. A pesar de que la ACP agrupa una gran diversidad de enfoques, se comparten algunos ejes comunes que forman parte de su filosofía. Entre ellos, uno de los más claros es la necesidad de personalizar el cuidado y la atención, considerando a las personas que viven y son cuidadas en instituciones como seres únicos cuya continuidad

biográfica se ha de preservar, y cuyo punto de vista sobre las situaciones que conforman su vida ha de ser tenido en cuenta y respetado<sup>5</sup>.

Esta centralidad del concepto de persona (*personhood*) y la necesidad de tenerlo en cuenta y preservarlo como objetivo central de la ACP, subraya la importancia de definir qué es una persona. Entre los diferentes enfoques que se han propuesto para definir este concepto y sus dimensiones<sup>6</sup> destaca el enfoque narrativo, por su novedad y por lo prometedor de sus implicaciones prácticas. Este enfoque, que intenta comprender cómo damos sentido a nuestra experiencia a partir de crear y compartir historias<sup>7</sup>, puede servir de marco para agrupar y dar sentido a una serie de intervenciones en entornos institucionales centradas precisamente en la singularidad de las personas y de sus experiencias vitales. Bohlmeijer, Kenyon

\* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: [fvillar@ub.edu](mailto:fvillar@ub.edu), [fvillar@gmail.com](mailto:fvillar@gmail.com) (F. Villar).

y Randall<sup>8</sup> han propuesto el concepto de «cuidados narrativos» (*narrative care*) para referirse a este conjunto de intervenciones.

El objetivo del presente artículo es resaltar la importancia del enfoque narrativo —y particularmente de los cuidados narrativos— en la atención de las personas mayores que reciben cuidados en centros residenciales o de día, y destacar cómo la utilización de este enfoque ofrece no solo una mejor comprensión del modelo de la ACP, sino también valiosas estrategias para ponerlo en práctica. Para lograrlo, en primer lugar abordaremos en qué sentido el enfoque narrativo puede tener interés para la comprensión de la experiencia de la persona mayor que vive en residencias y del cuidado que recibe, tanto en sus aspectos estrictamente individuales como en las relaciones que establece con los profesionales y en los discursos institucionales que contextualizan esas relaciones. A continuación, ofreceremos diversas formas en las que el uso de narrativas podría tener un impacto en la puesta en práctica de modelos de ACP, y la mejora de la calidad del cuidado y del bienestar en personas mayores que viven en instituciones o acuden a centros de día.

### Narrativas, vejez e institucionalización

En las últimas décadas desde diversas disciplinas científicas se aprecia un creciente interés por las narrativas como elemento que puede ayudar a comprender los fenómenos humanos y sociales<sup>9</sup>. Este enfoque narrativo destaca la importancia de los relatos como elemento constitutivo de la experiencia humana y su papel clave en la interacción social y en la representación colectiva de la realidad. Un elemento clave del modelo es considerar que las personas necesitamos dar sentido a nuestra experiencia y al mundo que nos rodea, y que lo logramos a partir de elaborar, contar y compartir relatos que dotan a esa experiencia de continuidad, estructura, coherencia y propósito<sup>7</sup>.

Este creciente interés por la narrativa ha tenido su impacto también en el estudio del envejecimiento y la vejez<sup>10</sup>, y en particular sobre la situación de los mayores que viven en instituciones y/o con demencia<sup>11</sup>. De hecho, fenómenos como necesitar cuidados en entornos institucionales o las situaciones de dependencia severa suponen un enorme desafío para la capacidad de la persona de continuar elaborando y participando de relatos que otorguen un sentido positivo y abierto a su experiencia. Estos desafíos se relacionan con los principales planos en los que las narrativas desempeñan un papel: los planos individual, interpersonal y colectivo.

#### Narrativas e identidad

Las narrativas tienen un papel central en la definición de nuestra identidad. Así, para entender quiénes somos y explicarlo a los demás necesitamos elaborar relatos que doten de continuidad, sentido y propósito a nuestra experiencia<sup>12</sup>. Desde esta perspectiva la identidad se concibe como el resultado de un proceso continuo de construcción de relatos autobiográficos, un 'mito personal' que comenzamos a elaborar en la adolescencia y continuamos reelaborando a lo largo de todo el ciclo vital con el objetivo de lograr una perspectiva unitaria y coherente sobre quiénes somos, cómo hemos llegado a serlo, y hacia dónde nos queremos dirigir en el futuro<sup>7,12</sup>.

Como toda narración, estos relatos autobiográficos típicamente presentan una serie de elementos definitorios. En ellos aparecerán necesariamente un narrador, unos personajes, un contexto en el que se desarrolla la acción, una trama en la que se plantean una serie de problemas o desafíos al protagonista, y una conclusión. Esta estructura narrativa selecciona y ordena los acontecimientos que hemos experimentado en una línea temporal y los vincula mediante cadenas de causas y efectos, ayudándonos a encontrar significado, unidad y propósito en nuestra vida<sup>13</sup>. Así, los relatos

vitales sintetizan elementos diacrónicos y sincrónicos de nuestra experiencia y nos permiten disponer de: 1) un sentido de unidad y coherencia del yo, a pesar de las muchas facetas que conforman nuestra experiencia y de los numerosos contextos en los que actuamos; y 2) un sentido de continuidad y propósito, en el que nuestro pasado, presente y futuro se integran en un conjunto temporal y narrativamente coherente<sup>7</sup>.

El mantenimiento de esta identidad narrativa en personas que reciben cuidados en instituciones, y en particular en aquellas que presentan demencias u otras formas de deterioro cognitivo, puede verse amenazada en varios sentidos. En primer lugar, la identidad narrativa está construida a partir del material que proporciona la experiencia, es decir, a partir de recuerdos a los que la persona da un sentido narrativo<sup>14</sup>. Esto implica capacidades y estrategias de memoria, necesarias para almacenar y recuperar material autobiográfico, que pueden verse comprometidas, en ocasiones muy seriamente, en personas con demencia. En segundo lugar, la demencia en muchos casos implica también dificultades para organizar el discurso y comunicar de manera coherente e inteligible para los demás los relatos que constituyen nuestra identidad narrativa<sup>15</sup>.

Finalmente, el ingreso en una institución es muchas veces experimentado como una etapa terminal e irreversible, y puede generar en los mayores la convicción prematura de que la propia historia vital ha acabado y de que no existe ya la posibilidad de añadir nuevos capítulos a la misma. Este fenómeno, que Freeman<sup>16</sup> ha denominado como «cierre narrativo» (*narrative foreclosure*), supone otra amenaza al mantenimiento de la identidad narrativa en mayores que viven en instituciones.

#### Narrativas e interacción social

A pesar de que los relatos autobiográficos forman parte de la definición de la persona, de aquello que llamamos identidad individual, estos relatos se construyen y comunican en contextos sociales.

Esta importancia de la interacción social se muestra en varios niveles. En primer lugar, la persona valida su identidad a partir de relatos autobiográficos narrados a otras personas. Estas otras personas pueden dar mayores o menores oportunidades para que esas narraciones puedan aparecer. Una vez contados, esos relatos pueden ser validados y reafirmados por los demás, pero también pueden ser desacreditados o contradichos. Es en este espacio de negociación social en el que la identidad narrativa se perfila y construye. En segundo lugar, la persona no es únicamente protagonista de sus propias narraciones, sino que aparece también como personaje en las narraciones de otros. En determinados contextos esta imagen de uno mismo que proporcionan los demás en sus relatos contribuye a la elaboración de la propia identidad narrativa, además de determinar la forma en la que los demás se aproximan a nosotros y nos toman (o no) en cuenta.

De una manera más radical, la propia consideración de uno mismo como «persona» dependería de esta validación social. Así, autores como Kitwood proponen que ser persona es «[...] un estatus concedido a un ser humano por los otros, en un contexto relacional y social. Implica reconocimiento, respeto y confianza»<sup>17</sup>. En este sentido, las interacciones típicas en contextos institucionales pueden suponer no solo una influencia relevante para la identidad narrativa de las personas que allí viven, sino que determinarían hasta qué punto esas personas son siquiera consideradas como tales. El propio Kitwood<sup>17</sup> o Sabat<sup>18</sup> aluden a lo que denominan «psicología social maligna» como manera tradicional de interaccionar con personas con demencia que reciben cuidados en centros, un estilo interactivo que también podría generalizarse, de manera más sutil, a otras personas institucionalizadas<sup>19</sup>, o incluso al trato de mayores que viven en la comunidad<sup>20</sup>. En su versión más extrema esta manera de interaccionar se caracterizaría, entre otros elementos, por dirigirse a la persona de un modo infantilizador,

despersonalizador y estandarizado, por ignorar sus necesidades en favor de las del profesional o cuidador, por etiquetar (muchas veces en función de un diagnóstico clínico) y estigmatizar a la persona y sustraerle el control sobre su propia vida. El resultado sería la generación de sentimientos de malestar, expresados en forma de pasividad, agresividad, confusión o agitación, lo que a su vez se interpreta, en el caso de las personas con demencia, como síntomas de la enfermedad.

De manera similar, Baldwin<sup>11</sup> habla de «desposesión narrativa» para referirse a ese tipo de situaciones en la que a la persona que recibe cuidados en instituciones (y en particular a las personas con demencia) se le niega la oportunidad de expresarse narrativamente, y esas narraciones se ven «secuestradas» por la visión que mantienen los profesionales, una visión tradicionalmente influenciada por una idea de la vejez (y de la demencia) marcada por el deterioro irreversible y la pérdida de capacidades, como veremos a continuación<sup>21</sup>.

### *Narrativas colectivas*

Además de una dimensión individual o interactiva, las narraciones tienen también una dimensión colectiva o cultural. Es decir, los relatos autobiográficos que constituyen nuestra identidad y que intercambiamos en la interacción social no se generan en el vacío, sino en un «entorno narrativo» que posibilita, al tiempo que limita, el contenido de los relatos personales que se pueden generar.

Estas narrativas compartidas, denominadas por algunos autores meta (o máster) narrativas, son los relatos presentes en una determinada cultura que comunican los valores, expectativas y actitudes de esa cultura en relación con el objeto o fenómeno narrado<sup>22</sup>. Por ello, imponen determinadas prioridades, configuran nuestra comprensión del pasado y de la experiencia y recortan, expanden o redirigen nuestras expectativas, determinando la manera en la que nos acercamos al mundo y, por ende, a los otros y a nosotros mismos.

En el caso del envejecimiento la metanarrativa tradicionalmente dominante ha sido la del declive. De acuerdo con ella envejecer implica un proceso de deterioro que afecta de manera irreversible a todas las facetas de la persona<sup>23</sup>. Asumir esta metanarrativa de declive supone contemplar a los mayores desde una perspectiva deficitaria e interpretar su comportamiento en términos de pérdida, lo que facilita contemplar a la vejez como una enfermedad que requiere tratamientos de tipo médico<sup>24</sup>. Globalmente, asumir esta visión facilita y justifica la pérdida de poder, prestigio y oportunidades que se ofrecen a los mayores.

Frente a la narrativa del declive se han elaborado, especialmente en las últimas décadas, relatos alternativos que ofrecen una visión menos pesimista de la vejez, destacando cómo es posible «envejecer con éxito» o de manera activa<sup>25,26</sup>. Desde este punto de vista se desafía la idea del declive como idea básica de la vejez, y se ofrece un relato en el que la persona es capaz de mantener (o incluso incrementar) cualidades positivas hasta el final de la vida. La narrativa del éxito pretende restituir valores positivos en la vejez y dotar a esta etapa de la vida de una continuidad y de nuevas metas ausentes en los tradicionales relatos de declive.

En el caso de las personas mayores que viven en instituciones o acuden a centros de día, sin embargo, la aplicación de la narrativa del éxito presenta también problemas, ya que impone un modo de «buen envejecer» excesivamente ambicioso. De esta manera, envejecer bien resultaría algo inalcanzable para ese perfil de personas mayores, cuando muchas de ellas experimentan procesos de dependencia o trastornos que se alejan de ese relato optimista, sano y juvenil del envejecimiento. Así, la narrativa del éxito puede contribuir, paradójicamente, a una mayor segregación de ese colectivo<sup>27</sup>.

### **Hacia unos cuidados narrativos**

En los anteriores apartados hemos resaltado la importancia, dentro del marco de la ACP, del sostenimiento de una identidad narrativa que dé sentido a la experiencia vital de los mayores que reciben cuidados en instituciones. También hemos repasado las dificultades que se encuentran para lograrlo, en particular en el caso de aquellos mayores que experimentan situaciones de demencia y/o dependencia grave.

Para superar esas dificultades se han propuesto estrategias que permiten el logro de un relato personal viable y plausible de los mayores que viven en instituciones o acuden a centros de día, un relato centrado en las capacidades que permanecen más que en lo que han perdido. Estas estrategias, que promueven los que podríamos denominar como unos «cuidados narrativos» pueden ser, sin embargo, de muy diferente naturaleza. Entre ellas encontramos programas de intervención formal centrados en narrativas, la promoción de las narrativas en las interacciones cotidianas con los mayores o la elaboración y compromiso con una narrativa institucional consistente con la ACP. Repasemos brevemente cada una de ellas.

#### *Programas de intervención formal basados en narrativas*

Quizás la manera más directa de sostener la identidad narrativa de los mayores que reciben cuidados en instituciones es su participación en programas cuyo objetivo sea, precisamente, recuperar y dar valor al recuerdo de experiencias biográficas pasadas, lo que se ha dado en llamar el trabajo con reminiscencias.

Desde la publicación del artículo pionero de Butler<sup>28</sup> se ha producido una notable expansión de las intervenciones basadas en la reminiscencia como una vía para promover un mayor ajuste e integridad durante la etapa de la vejez<sup>29</sup>. El propio Butler<sup>30</sup>, en el año 1974, introdujo además la terapia de revisión vital como una forma de reminiscencia con finalidad terapéutica. En el presente, el uso de la reminiscencia en intervenciones y terapias dirigidas a personas mayores se encuentra ampliamente extendido en entornos residenciales. Las intervenciones basadas en la reminiscencia incluyen actividades tan diversas como la escritura autobiográfica, las entrevistas de historia de vida, los álbumes biográficos, la expresión artística, los árboles genealógicos, la rememoración del pasado a través de la utilización de «disparadores» (*triggers*) como fotografías u otros objetos significativos del pasado, o la misma terapia de revisión vital<sup>31</sup>. Aunque aún no existe acuerdo entre los investigadores respecto a la definición del concepto de reminiscencia (y a su diferenciación respecto de otros conceptos como los de historia de vida o revisión vital) y al tipo de intervenciones que engloba<sup>32</sup>, se han propuesto diferentes dimensiones que deberían ser consideradas.

En primer lugar, es necesario distinguir entre la reminiscencia espontánea y la estructurada. La reminiscencia espontánea ocurre en la vida cotidiana, por ejemplo durante las ensañaciones diurnas o las conversaciones informales. La reminiscencia estructurada es una actividad planificada con el objetivo explícito de evocar recuerdos personales<sup>33</sup>. En este sentido, una de las definiciones más aceptadas de la reminiscencia estructurada es la propuesta por Woods et al.<sup>29</sup>, quienes la definieron como «[...] la discusión sobre actividades, eventos y experiencias del pasado, con otra persona o grupo de personas, utilizando a menudo disparadores como fotografías, utensilios domésticos u otros objetos familiares del pasado, música o archivos sonoros».

Por otro lado se ha propuesto distinguir entre diferentes modalidades de reminiscencia estructurada teniendo en cuenta factores como el contexto en el que se realiza, los objetivos de la intervención o las características de los participantes y facilitadores<sup>31,32</sup>. Así, se podrían distinguir 3 modalidades diferentes de reminiscencia:

la reminiscencia simple, la revisión vital y la terapia de revisión vital<sup>31,32</sup>.

La reminiscencia simple sería adecuada tanto para personas mayores que gozan de una relativa buena salud mental y desean compartir sus memorias autobiográficas con otras personas, como para aquellos que padecen algún grado de deterioro cognitivo y/o demencia. El objetivo de esta modalidad de reminiscencia sería el de incrementar los contactos sociales, los sentimientos positivos y la sensación de felicidad<sup>31</sup>. Este tipo de reminiscencia puede ser promovido en entornos institucionales a través de intervenciones grupales en las que se utilicen disparadores que se relacionen —a priori— con el recuerdo de eventos o experiencias positivas<sup>32</sup>. Por otro lado, esta modalidad de reminiscencia solo requiere de habilidades básicas por parte de los profesionales, cuyas únicas funciones son facilitar los recuerdos y promover que se compartan<sup>32</sup>.

La revisión vital se dirigiría prioritariamente a las personas mayores que experimentan dificultades para encontrar un sentido a sus vidas o para afrontar las adversidades que pueden tener lugar durante la vejez<sup>31</sup>. La revisión vital es habitualmente más estructurada que la reminiscencia simple, incluye el recuerdo y la integración tanto de los recuerdos positivos como de los negativos, abarca todo el ciclo vital, e incorpora un componente evaluativo<sup>31</sup>. El objetivo de esta modalidad de reminiscencia es mejorar aspectos de la salud mental como la autoaceptación, la agencia, o la capacidad de experimentar sentido y propósito vital, aspectos estrechamente relacionados con la identidad personal<sup>32</sup>. Por otro lado, requiere de habilidades avanzadas por parte de los profesionales, que deben estructurar las sesiones, establecer vínculos entre la historia de la persona y su presente, y ayudarla a reestructurar sus recuerdos de forma más positiva<sup>31</sup>.

Finalmente, la terapia de revisión vital se dirige principalmente a personas mayores que enfrentan problemas importantes de salud mental, como depresión o ansiedad<sup>31</sup>. El objetivo es promover el cambio personal y aliviar los síntomas relacionados con la enfermedad mental. El foco está puesto en reducir el pesimismo y estimular las funciones positivas de la reminiscencia<sup>31</sup>. Al dirigirse a personas con problemas mentales graves, este tipo de reminiscencia suele evocar historias vitales saturadas de problemas, en las que se suele poner de manifiesto la insatisfacción del individuo con su vida pasada y actual. Por lo tanto, su implementación exige profesionales formados en psicoterapia<sup>32</sup>.

Los eventos o crisis vitales importantes se asocian con un incremento en las actividades de reminiscencia<sup>34</sup>, ya que estas crisis o eventos vitales requieren una adaptación por parte del individuo. Ingresar en una residencia de mayores constituye a menudo una crisis vital importante, ya que el individuo puede tener la sensación de que ha perdido algunas de las referencias espaciales y temporales en las que sustenta su identidad. Las intervenciones basadas en la reminiscencia, entonces, pueden ayudar a los residentes a experimentar un sentido de continuidad y a reconstruir su identidad en términos más positivos<sup>35</sup>. Por otra parte, como se ha afirmado más arriba, este tipo de actividades de reminiscencia son también apropiadas como parte del cuidado y apoyo de las personas con demencia. Teniendo en cuenta que el foco de las mismas estaría puesto en el recuerdo de experiencias tempranas (precisamente el que se preserva durante más tiempo en las personas con demencia), estas intervenciones permitirían destacar aquellas habilidades que la persona conserva por sobre la visión basada en el deterioro de sus facultades.

#### *El uso de narrativas en interacciones comunicativas informales*

Más allá del mantenimiento de la identidad personal a partir del trabajo intencional con reminiscencias, que pretenden apuntalar y/o reconstruir la propia historia vital, las narrativas aparecen también en contextos cotidianos, como relatos espontáneos y breves

sobre acontecimientos locales, del aquí y del ahora. Esta diferencia ha sido recogida por Bamberg<sup>36</sup>, llamando a las primeras *big stories*, mientras reserva para las segundas el término *small stories*.

Así, en el ámbito de las *small stories* es clave tomar conciencia de la omnipresencia de los relatos en la interacción dentro de las instituciones, y de su importancia tanto para el mantenimiento y validación de la identidad de los residentes como para la generación de sentimientos de bienestar. Las líneas de actuación en este sentido pueden ser varias, pero todas ellas convergen en lo que Baldwin<sup>37</sup> denomina el mantenimiento de la agencia narrativa del residente, entendida esta en 2 sentidos. En primer lugar, como la capacidad del residente de expresarse de una forma que sea reconocida por los demás como narrativa (a pesar de las dificultades con el lenguaje mencionadas anteriormente). En segundo lugar, como el reconocimiento y provisión de oportunidades en la interacción cotidiana para que las personas que viven en instituciones continúen generando narrativas personales que se inserten en contextos comunicativos que les sean significativos.

Reforzar a los residentes como agentes narrativos implica al menos 2 tipos de actuación. En primer lugar, se trata de facilitar espacios y momentos para la ocurrencia de esas breves narraciones cotidianas, animando a la participación narrativa de las personas. Estos relatos cotidianos han de ser valorados como elementos clave para mantener la identidad de la persona mayor, que vive en un contexto, como el residencial, en el que su agencia narrativa está a menudo puesta en duda. En el caso de las personas con demencia, esta facilitación de la participación narrativa necesariamente habrá también de implicar la búsqueda y fomento de medios alternativos al lingüístico como vehículo de expresión simbólica de uno mismo. Elementos como la música, el baile, el movimiento, la expresión artística<sup>38</sup> o, en general, elementos de comportamiento no verbal<sup>39,40</sup> pueden ofrecer vías para comunicar relatos y expresar la propia identidad. La apertura de estos espacios de conversación, en los que el profesional se dé tiempo para prestar atención e implicar emocionalmente a los relatos de los residentes, choca a veces con la presión asistencial y la tendencia en las instituciones a concebir al profesional solo centrado en las tareas de cuidado, y menos en establecer relaciones significativas con los residentes. Así, por ejemplo, Ward et al.<sup>41</sup> constatan que el tiempo dedicado a comunicarse en personas con demencia apenas superaba en el 10% del tiempo cotidiano despierto y, de la misma manera, más del 80% de la interacción de los cuidadores formales con ellos se refería a las tareas específicas de cuidado, en su mayoría siendo conversaciones estandarizadas en las que el cuidador instaba a la persona mayor a cooperar con la tarea. Cambiar estas formas de interacción es sin duda uno de los desafíos para incorporar los cuidados narrativos en entornos institucionales.

Una segunda línea de actuación para reforzar la agencia narrativa de los residentes tiene que ver con la actuación de los profesionales en sus interacciones comunicativas con ellos. En este sentido, hemos de tener en cuenta que, dado el limitado contacto de los residentes con otros agentes de la comunidad, la calidad del contacto comunicativo con los profesionales (y, especialmente, con los cuidadores) es particularmente importante<sup>42</sup>.

Especialmente cuando las capacidades narrativas de los residentes están comprometidas, los profesionales han de actuar apoyando activamente y completando, allá donde sea necesario, las narraciones que todavía son capaces de generar. Utilizando un concepto proveniente de la psicología del desarrollo<sup>43</sup>, los profesionales han de «andamiar» las narraciones de los residentes. Este andamiaje implica completar aquellos aspectos de las narrativas que los residentes no pueden recuperar, vinculando y organizando elementos que aparecen de manera fragmentaria en el discurso del residente. En este sentido, las estrategias conversacionales propuestas por Sabat<sup>44</sup> ofrecen pistas clave sobre cómo conducir conversaciones con personas con capacidades afectadas por procesos de demencia.

Además de los aspectos estrictamente lingüísticos comunicativos, el andamiaje también implica el establecimiento de un contexto seguro y motivador para la expresión narrativa de los residentes, reconociendo y tratando de implicarse en el mundo emocional del residente y en su experiencia subjetiva. Este aspecto afectivo y empático de la comunicación de los cuidadores formales parece ser particularmente importante para promover la agencia narrativa de los residentes<sup>44,45</sup>.

De esta manera, las narrativas se convierten en co-construcciones entre residente y profesional, que negocian y arman conjuntamente el relato que se produce. Esta ayuda no es neutral, sino que incide también en los aspectos evaluativos del relato, por lo que se ayuda también a construir la manera en la que la persona se presenta (en términos más o menos positivos) en la narración<sup>46</sup>. Aunque escasos, disponemos de algunos estudios que muestran este apoyo de los profesionales a las narraciones de residentes, especialmente en casos de residentes con demencia. Por ejemplo, Hydén y Örvulv<sup>46</sup> muestran cómo los profesionales de centros residenciales ayudan a personas con demencia a centrar y simplificar el tema de la narración, así como a ayudar a contar los acontecimientos en orden temporal. Cuando la persona narra la misma historia sin presencia de los profesionales, se evidencian los problemas para presentarla de manera estructurada e inteligible.

#### *Incorporación de narrativas en los discursos institucionales*

La puesta en práctica de unos cuidados narrativos presenta una dimensión institucional que, en cierto sentido, es un prerrequisito para la implementación de los 2 tipos de estrategias, formales e informales, descritos en los apartados anteriores.

Así, las instituciones han de poder articular un relato propio acerca de los fines de la organización, los principios que guían la actuación de los diferentes actores que la componen, qué tipo de cuidados se pretenden conseguir y qué cambios se pretenden lograr, así como cuáles son los indicadores válidos que acreditan la consecución de esos objetivos. La presencia de este relato compartido ha de servir de marco que dé sentido y coordine las narrativas particulares de residentes, profesionales y familiares acerca del cuidado<sup>47</sup>.

Desde el punto de vista organizacional, el logro de esta narrativa común, que ha de estar en el centro de lo que se ha denominado la cultura organizacional de la institución<sup>48</sup>, implica al menos 3 tipos de estrategias: el cambio en la metanarrativa acerca de las personas mayores y la propia función de la organización, el trabajo en equipos multidisciplinares y la formación de los profesionales.

Respecto al primer elemento, la atención centrada en la persona, además de ser un conjunto de principios y prácticas concretas, puede considerarse también como una narrativa que ofrece una visión alternativa de la vejez vivida en instituciones. Un modelo que no es de éxito, desarrollo y progreso (en la línea del concepto de «envejecimiento con éxito», mencionado en páginas anteriores), pero que pretende dar sentido a esa experiencia institucional. La ACP como narrativa destaca elementos como los siguientes: 1) es necesario dejar de contemplar la vejez, o condiciones como la demencia o la dependencia, desde una perspectiva exclusivamente biológica y médica, perspectiva que sin duda es importante, pero no exclusiva. La situación presente de la persona que recibe cuidados institucionales viene dada por su estado médico, pero también por elementos relacionales y contextuales que la rodean; 2) los mayores son contemplados como personas, y por ello mantienen una dignidad y valor único, incluso en las circunstancias más difíciles (por ejemplo en caso de demencias o dependencias severas). Esta dignidad como persona es inmune a cualquier deterioro y justifica no solo tener en cuenta su punto de vista, sino también una visión de los mayores que viven en residencias como ciudadanos, y por ello sujetos de derechos y con voz propia en la toma de decisiones

que afectan a su vida<sup>11</sup>; 3) la ACP propone una narrativa «de ciclo vital», en la que las personas que reciben cuidados en centros no han de contemplarse exclusivamente en función de su condición presente y atemporal, sino en función también de una historia pasada que explica y da cuenta de ese presente, y de un proyecto de futuro. Conocer y tener en cuenta esa historia personal, como se ha visto en apartados anteriores, así como respetar y ayudar a construir un proyecto de futuro son, de esta manera, elementos esenciales para la ACP<sup>5</sup>.

Un segundo aspecto esencial para la puesta en práctica de la ACP desde una perspectiva organizacional es contar y potenciar los equipos multidisciplinares. Cada profesión implicada en el cuidado contempla este cuidado desde posiciones diferentes, fruto de una formación y socialización específica, que implica valores y presupuestos sobre qué elementos son los importantes a la hora de cuidar<sup>21</sup>. Los equipos multidisciplinares han de recoger cada una de esas «voces» diferentes e integrarlas en un relato común acerca de la persona que recibe cuidados en la institución. Este relato ha de incorporar una visión consensuada acerca del estado de la persona mayor, hasta qué punto ese estado refleja y es coherente con su historia pasada, qué aspectos son prioritarios sostener o modificar y cuáles son las mejores estrategias para hacerlo.

Estos relatos ya no multidisciplinares, sino interdisciplinares (en el sentido de construcción conjunta que le otorga Ferraro<sup>49</sup>), no solo han de responder a dinámicas de poder y jerarquía dentro de los diferentes profesionales, sino que para ser completos han de incluir, obviamente, también la voz de las propias personas sobre las que tratan y las de sus familiares. En este sentido, las experiencias de las que disponemos en las que las personas mayores participan en la elaboración de sus planes de atención individualizada apuntan a que esta participación, además de mejorar el bienestar de la persona mayor, contribuye a la toma de conciencia del profesional respecto a la complejidad de cada caso y el trato humano, digno, respetuoso y personalizado que requieren<sup>4</sup>. Estos relatos consensuados sobre la persona mayor, que incorporan múltiples voces (y en especial, hasta donde sea posible, la suya propia), deberían alimentar y ser una parte fundamental de su plan individualizado de atención, en el que se identifican elementos biográficos y vitales clave (intereses, preferencias, rechazos, rutinas que generan bienestar, etc.) para orientar una atención cotidiana realmente personalizada y promover la continuidad narrativa del proyecto vital de la persona.

Por último, el compromiso de la organización para dotar de una formación adecuada a los profesionales es también fundamental no solo para el fomento de unas prácticas compatibles con la ACP, sino para implicarles en el relato compartido que subyace a esas prácticas. La formación de los profesionales, de todos y muy especialmente de aquellos que ofrecen cuidados directos a los residentes, puede llevarse a cabo de muy diversas formas<sup>50</sup>. Con independencia de ello, una de las claves es que sea continuada en el tiempo<sup>51</sup> y que promueva el empoderamiento del profesional, especialmente de aquellos que son los proveedores directos de cuidado<sup>52</sup>.

Sin embargo, estas narrativas institucionales compartidas compatibles con la ACP en muchas ocasiones son difíciles de construir. Implican un cambio en una cultura organizacional que puede estar basada en principios diferentes (o incluso claramente opuestos) y un desafío a rutinas y modos de actuar estandarizados, que pueden estar muy enraizados en la organización y que otorgan a los profesionales una cierta comodidad y seguridad<sup>53</sup>. A pesar de esas dificultades, la presencia de un relato compartido es la garantía de que la ACP sea sostenible, lo que implica que se pase de tener «momentos ACP» (es decir, experiencias puntuales circunscritas en el tiempo, y dependientes en cierta medida del voluntarismo y compromiso de ciertos profesionales) a ofrecer un verdadero cuidado integral centrado en la persona, que impregne la cultura de

los profesionales, equipos y organización y perdure e incluso se perfeccione en el tiempo<sup>54</sup>.

## Conclusiones

El presente artículo pretende resaltar la importancia de las narraciones dentro del contexto de los cuidados institucionales a personas mayores, y cómo ese énfasis en el relato permite abordar un eje fundamental de la ACP: el sostenimiento de la identidad y el apoyo para que los mayores que reciben cuidados en centros encuentren (o sigan encontrando) sentido a su vida con independencia de su situación personal. Se ha propuesto el concepto de «cuidados narrativos» como elemento que permite integrar y dar sentido a prácticas que en muchas ocasiones ya se llevan a cabo en entornos residenciales, destacando aquello que tienen en común: el uso de narrativas.

A pesar de que autores como Baldwin<sup>55</sup> afirman que todavía es pronto para llevar a cabo un análisis sistemático de lo que implican unos cuidados narrativos, hemos querido, sin embargo, avanzar en ese camino, sugiriendo algunas estrategias, prácticas y ámbitos concretos en los que la introducción y toma en consideración de narrativas podría mejorar la calidad del cuidado que se ofrece en las instituciones de mayores, lo que implica también mejorar el bienestar del residente y dar sentido al trabajo profesional que se realiza en ellas.

Así, además de promover programas de intervención formal basados en narrativas vitales, que están presentes ya en muchas instituciones, los cuidados narrativos implican un esfuerzo por desestandarizar las relaciones de cuidado, de manera que los profesionales ofrezcan oportunidades para lograr con los residentes una relación personal que tenga en cuenta el bagaje biográfico de cada uno de ellos. Esto implica proveer de tiempo para la interacción informal y empoderar tanto a los gerocultores, dejándoles iniciativa para que puedan adaptarse a las necesidades de cada residente, como a los propios residentes, dotándoles de agencia narrativa, de capacidad para ejercer control, expresar su identidad en esas interacciones y reconocerse (y ser reconocidos) como personas en ellas. Desde un punto de vista institucional se ha subrayado cómo el compromiso de la organización, con unos valores y un relato compatibles con esta visión del residente como agente activo y en desarrollo, es fundamental. Este compromiso se ha de concretar con prácticas que, entre otros elementos, fomenten la participación de los residentes en las decisiones que les afectan o con programas de formación de los profesionales (y especialmente de los gerocultores, quienes llevan el peso de la relación cotidiana) para conseguir un trato personal y personalizado con cada residente.

A pesar de lo prometedor del concepto, disponemos todavía de pocos estudios que evalúen y ofrezcan indicadores sobre las aportaciones de los cuidados narrativos a la calidad del cuidado en instituciones y el bienestar de los residentes. Si bien en el caso de los programas formales basados en reminiscencias sí disponemos de algunos resultados, en los ámbitos de la interacción cotidiana o de las prácticas institucionales la investigación todavía se encuentra en un estado muy incipiente. Sin duda, es un ámbito en el que necesitaremos de un esfuerzo mucho mayor en el futuro.

Por otra parte, y aunque el artículo se centra en entornos institucionales, también sería relevante conocer el uso de narrativas en el cuidado a personas mayores en el contexto familiar. Es decir, cómo los cuidadores informales son capaces (o no) de andamiar la identidad narrativa de aquellos a quienes cuidan, y en qué sentido y porqué pueden aparecer diferencias respecto al cuidado en contextos formales o profesionalizados.

En resumen, los cuidados narrativos no son tanto una nueva forma de cuidar, sino una toma de conciencia del valor de las narrativas en el cuidado, lo que permite comprender porqué su uso

podría ser especialmente beneficioso para las personas mayores que reciben cuidados en centros. Al mismo tiempo, disponer del concepto de cuidados narrativos como elemento aglutinador puede contribuir a promover el uso, integración e innovación en el campo de las narrativas aplicadas en contextos institucionales. El uso de las narrativas y la implementación de las prácticas que se han sugerido en el artículo permite, a nuestro juicio, acercarnos a la consecución de los 3 ejes de una atención centrada en la persona: la dignidad, la autonomía y el buen trato. De hecho, una implicación fundamental de los argumentos expuestos en el artículo es nuestro convencimiento de que el uso de narraciones forma parte del núcleo de la ACP, de manera que si está ausente es dudoso que estemos realmente aplicándola. Así, no se trata de un ingrediente que se «añada» a la forma de cuidar a los mayores en instituciones, sino que más bien se trata de un componente inexcusable de una genuina atención centrada la persona, un componente que adquiere sentido no únicamente en virtud de su eficacia y de los beneficios prácticos que implica, sino también como imperativo ético de cuidado<sup>55</sup>.

## Financiación

La realización de este trabajo contó con la financiación del Ministerio de Economía y Competitividad del Gobierno de España, proyecto PSI2013-43706-P.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

Los autores quieren agradecer a la Dra. Teresa Martínez sus valiosos comentarios tras la lectura de una versión previa del manuscrito.

## Bibliografía

- Martínez Rodríguez T. La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos: modelos de atención y evaluación. Madrid: Fundación Pílares; 2016.
- Martínez Rodríguez T, Díaz-Veiga P, Rodríguez Rodríguez P, Sancho Castiello M. Modelo de atención centrada en la persona: cuadernos prácticos. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco y Matia Instituto; 2015.
- Rodríguez Rodríguez P, Vilà Mancebo A. Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. Madrid: Tecnos; 2014.
- Villar F, Vila-Miravent J, Celdrán M, Fernández E. La participación de personas con demencia en las reuniones del plan de atención individualizada: impacto en el bienestar y la calidad del cuidado. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2013;48:259–64.
- Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R. Promoting a continuation of self and normality: Person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. J Clin Nurs. 2010;19:2611–8.
- Caddell LS, Clare L. Studying the self in people with dementia: How might we proceed? Dementia. 2013;12:192–209.
- McAdams D. The stories we live by: Personal myths and the making of the self. New York, NY: Guilford Press; 1993.
- Bohlmeijer E, Kenyon G, Randall W. Toward a narrative turn in health care. En: Kenyon G, Bohlmeijer E, Randall W, editores. Storying later life. Issues, investigations, and interventions in narrative gerontology. New York, NY: Oxford University Press; 2011. p. 366–80.
- Czarniawska B. Narratives in social science research. Thousand Oaks, CA: Sage; 2004.
- Villar F, Serrat R. El envejecimiento como relato: una invitación a la gerontología narrativa. Kairós. 2015;18:9–29.
- Baldwin C. Narrative(,) citizenship and dementia: The personal and the political. J Aging Stud. 2008;22:222–8.
- McAdams D. The redemptive self: Stories Americans live by. New York, NY: Oxford University Press; 2013.
- Villar F, Triadó C. Personalidad y adaptación. En: Triadó C, Villar F, editores. Psicología de la vejez. Madrid: Alianza; 2006. p. 193–230.
- Kahneman D, Riis J. Living, and thinking about it: Two perspectives on life. En: Huppert F, Baylis N, Keverne B, editores. The Science of Well-being. Oxford: Oxford University Press; 2005. p. 285–304.
- Hart S. Language and dementia: A review. Psychol Med. 1988;18:99–112.

16. Freeman M. Narrative foreclosure in later life: Possibilities and limits. En: Kenyon G, Bohlmeijer E, Randall W, editores. *Storying later life. Issues, investigations, and interventions in narrative gerontology*. New York, NY: Oxford University Press; 2011. p. 3–19.
17. Kitwood T. *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press; 1997.
18. Sabat S. Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *J Community Appl Psychol*. 1994;4:157–66.
19. Kane RL, Kane RA. Ageism in healthcare and long-term care. *Generations*. 2005;29:49–54.
20. Angus J, Reeve P. Ageism: A threat to «aging well» in the 21st century. *J Appl Gerontol*. 2006;25:137–52.
21. Clark PG. Emerging themes in using narrative in geriatric care: Implications for patient-centered practice and interprofessional teamwork. *J Aging Stud*. 2015;34:177–82.
22. Nelson H. *Damaged identities: Narrative repair*. New York, NY: Cornell University Press; 2001.
23. Gulleto M. *Aged by culture*. Chicago, IL: The University of Chicago Press; 2004.
24. Kaufman S, Shim J, Russ A. Revisiting the biomedicalization of aging: Clinical trends and ethical challenges. *Gerontologist*. 2004;44:731–8.
25. Baltes PB, Baltes MM. *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New York, NY: Cambridge University Press; 1993.
26. Rowe JW, Kahn RL. *Successful aging*. *Gerontologist*. 1997;37:433–40.
27. Martinson M, Berridge C. *Successful aging and its discontents: A systematic review of the social gerontology literature*. *Gerontologist*. 2014.
28. Butler R. The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*. 1963;26:65–70.
29. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M, Davies S. *Reminiscence therapy for dementia*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;2:1–36.
30. Butler R. *Successful aging and the role of the life review*. *J Am Geriatr Soc*. 1974;22:529–35.
31. Bohlmeijer E, Westerhof G. *Reminiscence interventions: Bringing narrative gerontology into practice*. En: Kenyon G, Bohlmeijer E, Randall W, editores. *Storying later life. Issues, investigations, and interventions in narrative gerontology*. New York, NY: Oxford University Press; 2011. p. 273–89.
32. Westerhof GJ, Bohlmeijer E, Webster JD. *Reminiscence and mental health: A review of recent progress in theory, research and interventions*. *Ageing Soc*. 2010;30:697–721.
33. Tromp T. *Older adults in search of new stories: Measuring the effects of life review on coherence and integration in autobiographical narratives*. En: Kenyon G, Bohlmeijer E, Randall W, editores. *Storying later life. Issues, investigations, and interventions in narrative gerontology*. New York, NY: Oxford University Press; 2011. p. 252–72.
34. Korte J, Bohlmeijer ET, Westerhof GJ, Pot AM. *Reminiscence and adaptation to critical life events in older adults with mild to moderate depressive symptoms*. *Aging Ment Health*. 2011;15:638–46.
35. Steunenberg B, Bohlmeijer E. *Life review using autobiographical retrieval: A protocol for training depressed residential home inhabitants in recalling specific personal memories*. En: Kenyon G, Bohlmeijer E, Randall W, editores. *Storying later life. Issues, investigations, and interventions in narrative gerontology*. New York, NY: Oxford University Press; 2011. p. 290–306.
36. Bamberg M. *Stories: Big or small. Why do we care?* En: Bamberg M, editor. *Narrative: State of the art*. Amsterdam: John Benjamin Publishing; 2006. p. 165–74.
37. Baldwin C. *Narrative, ethics and people with severe mental illness*. *Aust N Z J Psychiatry*. 2005;39:1022–9.
38. Gerdner LA. *Music, art, and recreational therapies in the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia*. *Int Psychogeriatrics*. 2000;12:359–66.
39. Adams T, Gardiner P. *Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relationship-centred care*. *Dementia*. 2005;4:185–205.
40. Hubbard G, Cook A, Tester S, Downs M. *Beyond words: Older people with dementia using and interpreting nonverbal behaviour*. *J Aging Stud*. 2002;16:155–67.
41. Ward R, Vass AA, Aggarwal N, Garfield C, Cybyk B. *A different story: Exploring patterns of communication in residential dementia care*. *Ageing Soc*. 2008;28:629–51.
42. Surr CA. *Preservation of self in people with dementia living in residential care: A socio-biographical approach*. *Soc Sci Med*. 2006;62:1720–30.
43. Wood D, Bruner JS, Ross G. *The role of tutoring in problem solving*. *J Child Psychol Psychiatry*. 1976;17:89–100.
44. Sabat SR. *The experience of Alzheimer's disease: Life through a tangled veil*. Oxford: Wiley-Blackwell; 2001.
45. Allan K, Killick J. *Communication and relationships: An inclusive social world*. En: Downs M, Bowers B, editores. *Excellence in dementia care*. Maidenhead: McGraw-Hill Education; 2014. p. 240–55.
46. Hydén LC, Örvulv L. *Narrative and identity in Alzheimer's disease: A case study*. *J Aging Stud*. 2009;23:205–14.
47. Ubels F. *Implementation of narrative care in the Netherlands: Coordinating management, institutional, and personal narratives*. En: Kenyon G, Bohlmeijer E, Randall W, editores. *Storying later life. Issues, investigations, and interventions in narrative gerontology*. New York, NY: Oxford University Press; 2011. p. 319–37.
48. Scalzi CC, Evans LK, Barstow A, Hostvedt K. *Barriers and enablers to changing organizational culture in nursing homes*. *Nurs Adm Q*. 2006;30:368–72.
49. Ferraro KF. *Is gerontology interdisciplinary?* *J Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62:S2.
50. Munroe DJ, Kaza PL, Howard D. *Culture-change training: Nursing facility staff perceptions of culture change*. *Geriatr Nurs (Minneapolis)*. 2011;32:400–7.
51. Crandall L, White D, Schuldheis S, Talerico K. *Initiating person-centered care practices in long-term care facilities*. *J Gerontol Nurs*. 2007;33:47–56.
52. Caspar S, O'Rourke N. *The influence of care provider access to structural empowerment on individualized care in long-term-care facilities*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2008;63:S255–65.
53. Alharbi TS, Carlström E, Ekman I, Olsson L-E. *Implementation of person-centred care: Management perspective*. *J Hosp Adm*. 2014;3:107–20.
54. McCormack B, Dewing J, McCance T. *Developing person-centred care: Addressing contextual challenges through practice development*. *Online J Issues Nurs*. 2011;16:3.
55. Baldwin C. *Narrative ethics for narrative care*. *J Aging Stud*. 2015;34:183–9.