

La percepción del buen trato a personas mayores institucionalizadas: importancia de la perspectiva de los familiares

Perception of good treatment in older people institutionalized: the importance of family perspective

Gema Pérez-Rojo

Dra. en Psicología. Profesora titular en la Universidad CEU San Pablo. Coordinadora del Grado de Psicología
gema.perezrojo@ceu.es

Cristina Noriega

Dra. en Psicología. Profesora adjunta en la Universidad CEU San Pablo
cristina.noriegagarcia@ceu.es

Cristina Velasco

Dra. en Psicología. Profesora colaboradora doctora en la Universidad CEU San Pablo
cristina.velascovega@ceu.es

Isabel Carretero

Dra. en Psicología. Profesora adjunta en la Universidad CEU San Pablo. mariaisabel.carreteroabellan@ceu.es

Patricia López-Frutos

Graduada en Psicología. Máster de Psicología General Sanitaria. Becaria FPI Universidad CEU San Pablo
patricia.lopezfrutos@beca.ceu.es

Javier López

Dr. en Psicología. Profesor titular en la Universidad CEU San Pablo
jlopezm@ceu.es

Resumen: Ante las limitaciones asociadas al modelo biomédico centrado en el déficit y orientado al servicio, en los últimos años está cobrando cada vez más fuerza el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP). Este modelo entiende a la persona desde un punto de vista integral y holístico, donde la persona mayor desempeña un papel activo en todos los aspectos fundamentales que afectan a su vida y los cuidados y atenciones se adaptan a las características propias y singulares

Abstract: Given the limitations of the biomedical model, which is focused on the deficit and oriented to service, the Person-Centered Care model (PCA) is gaining strength in the recent years. This model understands the person from an integral and holistic view, in which the older person plays an active role in all the fundamental aspects that affect his or her life, as well as the care and the attention provided are both adapted to the own and unique characteristics of each

de cada individuo. Así, las bases de la ACP son la personalización, la promoción de la autonomía y toma de decisiones, el desarrollo de un ambiente social positivo y la mejora de la calidad de vida. En este punto, los familiares desempeñan un rol de especial importancia. Por ello, deben ser considerados no sólo como una importante fuente de información, sino como un área que debe ser integrado en el sistema de atención integral.

Palabras clave: Atención centrada en la persona, buenas prácticas, cuidadores informales, familia, instituciones

individual. Along this line, the bases of PCA are personalization, promotion of autonomy and decision-making, development of a positive social environment and improvement of quality of life. At this point, family relatives play a particularly important role. For this reason, they should also be considered not only as an important source of information, but also as an area that should be integrated into the integral care system.

Keywords: Person-Centered Care, good practices, informal caregivers, family, nursing homes.

1. Introducción

En los últimos años venimos asistiendo a un importante movimiento de cambio cultural a nivel internacional, que ha afectado a todos los ámbitos, incluido el sector relacionado con el cuidado de personas mayores. El cambio de paradigma viene derivado por diferentes causas, como los avances y resultados innovadores de estudios basados en la evidencia, así como el hecho de que las nuevas generaciones de personas mayores prefieren formas alternativas de cuidado y alojamiento (Brownie y Nancarrow, 2013; McCormack, Roberts, Meyer, Morgan y Boscart, 2012). Esta transformación afecta especialmente (aunque no de forma exclusiva) a las instituciones de cuidado a largo plazo (McCormack et al., 2012).

Tradicionalmente, el modelo desarrollado y aplicado en estas instituciones estaba basado en el modelo biomédico centrado en el déficit (enfermedad, deterioro y dependencia) y orientado al servicio (tareas rutinarias, rígidas, normativas y estandarizadas). En este modelo el papel activo lo tienen los profesionales, mientras la persona mayor, necesitada de cuidados, asume un papel pasivo (Brownie y Nancarrow, 2013; McCormack et al., 2012). Aunque este modelo tuvo sus ventajas, ha demostrado ser muy limitado y no dar respuesta a cuestiones importantes como, por ejemplo, la calidad de vida de la persona mayor. Todo ello provoca que, ante la necesidad de hacer frente y dar una respuesta adecuada y sensible a las necesidades de las personas mayores actuales, comience a desarrollarse un modelo alternativo (Mead y Bower, 2000).

El nuevo modelo se centra en el cuidado de la persona mayor desde un punto de vista integral y holístico a nivel físico, psicológico y social (Entwistle y Watt, 2013; Epp, 2003). Aquí el protagonista y centro

de atención es la propia persona mayor, manteniendo el control sobre todos los aspectos fundamentales que afectan a su vida (McCormack et al., 2012). Esto implica un proceso de evolución continua para los centros, pasando de ser instituciones donde se aplican unos criterios generales para todos los usuarios, a convertirse en “verdaderos hogares” adaptados a las características propias y singulares de cada individuo (Koren, 2010).

Pero ¿qué implica ese cambio realmente? Supone una transformación a todos los niveles que afecta (1) a las actividades (cuáles, para qué y cómo se realizan), (2) al ambiente, (3) a las relaciones entre los usuarios, familiares y profesionales, (4) a la organización del trabajo y a las funciones de los profesionales y (5) al proceso de toma de decisiones (Koren, 2010).

2. Nuevo modelo de cuidado. La atención centrada en la persona

Dentro de este contexto surge la Atención Centrada en la Persona (ACP) (Martínez, Suárez-Álvarez, Yanguas y Muñiz, 2015). Este modelo coloca a la persona como eje central del proceso de atención, favoreciendo su participación activa en el proceso. En los últimos años este concepto de ACP se ha establecido como uno de los principales pilares que sustentan la calidad en los servicios que proporcionan cuidado a personas mayores (Ericson, Hellström, Lundh y Nolan, 2001; Slater, 2006) e, incluso, en algunos contextos está llegando a ser considerado como el lema ético de la calidad del cuidado (Nolan, Davies, Brown, Keady y Nolan, 2004).

Es importante subrayar que una alta calidad del cuidado incluye, por un lado, realizar tareas que ayuden a compensar el declive en habilidades, así como cubrir necesidades básicas físicas y psicosociales y, por otro lado, apoyar en las necesidades de la vida diaria (Sandman, Edvardsson y Winblad, 2006). Ambas dimensiones son imperativas en la ACP (Ericson et al., 2001; Slater, 2006; Murphy, 2007).

Este enfoque tiene su origen en Rogers (1942), quien describió las bases de la Terapia Centrada en el Cliente. Rogers (1961) proponía que esta aproximación, asentada en la aceptación, el cuidado, la empatía, la sensibilidad y la escucha activa, promovía el desarrollo humano óptimo. Además, consideraba que el ser humano poseía una motivación innata hacia el crecimiento y la realización, a lo que denominó “tendencia hacia la actualización” (Rogers (1990). Esta motivación no disminuye con la edad, ni en cantidad ni en importancia (Brownie y Nancarrow, 2013). No obstante, señalaba la importancia de la accesibilidad a algunos factores clave, como el aprendizaje continuo, los desafíos personales y las relaciones cercanas e íntimas para alcanzar el crecimiento óptimo personal en la edad avanzada (Rogers, 1980).

Por tanto, la ACP se centra de forma especial en el bienestar y la calidad de vida, pero no desde una perspectiva estandarizada y homogénea, sino tal y como es definida por la propia persona (Crandall, White, Schuldheis y Talerico, 2007). Además, este modelo se ha desarrollado también en el marco del cuidado a personas mayores con demencia como respuesta a la “psicología social maligna” (Kitwood, 1997), por ejemplo, con relaciones de cuidado que devalúan, deshumanizan, despersonalizan y subestiman a la persona con demencia (Kitwood, 1997).

Existe un importante consenso en considerar que la ACP es un concepto multidimensional que enfatiza el valor de las personas y la experiencia subjetiva de enfermedad de cada una (Brooker, 2004, 2007; McCormack, 2004; Edvardsson, Winblad y Sandman, 2008), independientemente de su capacidad cognitiva (McCormack, 2004; Downs, Small y Froggatt, 2006). Además, define el cuidado como el respeto a los otros, como individuos, organizado alrededor de sus necesidades (Department of Health, 2001).

Kitwood (1997), incluso, desarrolla el concepto de condición de persona aplicado al ámbito de las personas mayores con demencia, ante las diversas experiencias en servicios en las que se apreciaba su cosificación (Askham, Briggs, Norman y Redfern, 2007). En este sentido, definió la condición de persona como “la posición o estatus que es concedido a un ser humano, por otros, en el contexto de la relación y el ser social e implica reconocimiento, respeto y confianza” (Kitwood, 1997, p.8). Ésta no dependía de habilidades cognitivas como la racionalidad, memoria o la habilidad para comunicarse (O’Connor y Purves, 2009). Lo importante en este caso sería:

En primer lugar, esforzarse por poner en valor a la persona como un ser único, con su propia historia, valores, ideas y experiencias que dan forma a quien es (Touhy, 2004; Crandall et al., 2007; Entwistle y Watt, 2013). La singularidad del ser humano es la característica que mejor le define. Esto implica trabajar con cada usuario como alguien único que tiene su perspectiva característica y sus preocupaciones (Entwistle y Watt, 2013). Significa tomar las experiencias subjetivas de cada usuario seriamente, siendo atento y sensible a su biografía única, contextos sociales y las relaciones que les importan, y teniendo cuidado de evitar dañar la identidad personal que tanto se valora (Entwistle y Watt, 2013). El resultado de todo ello es la personalización e individualización del cuidado. Ésta ha demostrado ser importante en los ámbitos que afectan a las personas mayores (Bridges, Flatley y Meyer, 2010) e incluyen *mantener la identidad* (¿Quién soy?), *compartir la toma de decisiones* (¡Involúcrame!) y *crear comunidad* (Conecta conmigo) (McCormack et al., 2012).

En segundo lugar, implica esforzarse por promover la autonomía y toma de decisiones siempre que tengan capacidad de hacerlo y, en

los casos en los que ya no pueden hacerlo, se trata de velar por que se cumplan sus deseos y preferencias. Todos concedemos un valor destacado a ser capaces de vivir nuestras vidas de acuerdo con lo que consideramos adecuado (Entwistle y Watt, 2013). Y, ¿cómo se consigue esto? A través, por ejemplo, del desarrollo de relaciones cercanas que van más allá de las actividades inmediatas del cuidado, que permiten llegar a conocer al otro (al usuario), entender y apoyar las preferencias, autonomía y condición de persona de los usuarios evitando imponer de forma inapropiada las prioridades organizacionales o profesionales (Entwistle y Watt, 2013; Flesner, 2009; Koren, 2010).

Y, en tercer lugar, supone desarrollar un ambiente social positivo, adaptado a las rutinas del cuidado de los usuarios, que actúe como agente terapéutico (Caspar y O'Rourke, 2008). Ello implica establecer como prioridad la experiencia de la persona como individuo más que completar las tareas (Edvardsson, Sandman y Rasmussen, 2005). Por ejemplo, es más importante hacer que el momento de comer sea una experiencia placentera que conseguir realizarla lo más rápida y eficazmente (Sloane et al., 2004). Consecuentemente, la flexibilidad de las rutinas debe ser consideración clave en la organización, planificación y ejecución del cuidado para personas con demencia (Cohen-Mansfield y Bester, 2006). Todo ello, a su vez, provocará cambios en las prácticas, en términos de comida, aseo, rutinas de dormir/levantarse, medicación, etc., que conducirán a promover el desarrollo de la independencia, la individualidad y la autonomía de la persona mayor, atendiendo a sus preferencias, intereses y motivaciones (Doty, Koren y Sturla, 2008).

Pero ¿cuál es el objetivo definitivo de la ACP? Tal y como se mencionaba anteriormente, la mejora de la calidad de vida y, en el caso concreto de las personas mayores con demencia que viven en instituciones de cuidado a largo plazo, ésta debería ser el propósito nuclear a partir del cual se articularan las características organizacionales y profesionales (Whitehouse y Rabins, 1992).

Durante algún tiempo, la calidad de vida se asoció de forma directa a la calidad técnica del cuidado proporcionado (denominada calidad del cuidado), relacionada con los tratamientos que el usuario recibe y el cuidado físico. No obstante, en los últimos tiempos, modelos como la ACP han puesto en relieve que, aunque necesaria, no es suficiente y, por lo tanto, debe ir acompañada también de la calidad humana (denominada calidad de vida). Esta calidad implica cómo uno es tratado e incluye, por ejemplo, tener privacidad, llamar a la puerta antes de entrar en el baño o proteger la intimidad de un usuario no llevándole a la ducha por el pasillo ligero de ropa (Koren, 2010). Consecuentemente, a la hora de evaluar la satisfacción con el trato percibido por los usuarios por parte de los profesionales, es fundamental que esa calidad humana no sea olvidada.

3. Satisfacción con el cuidado en las instituciones. Perspectiva de la familia

Aunque la satisfacción del usuario es la principal preocupación, en los últimos años está aumentando la importancia concedida a la perspectiva de la familia. Esto se debe a diversas causas. En primer lugar, el desafío de recoger información de usuarios cuando el nivel de deterioro cognitivo presente dificulta la comunicación, no pueden ser fácilmente entrevistados o no permite establecer la fiabilidad de la información recogida (Simmons, Schnelle, Uman, Kulvicki, Lee y Ouslander, 1997). En segundo lugar, la baja tasa de respuestas (Van Maris, Soberman, Murray y Norton, 1996; Morton, Lieberman y Fisher, 2001). En tercer lugar, el sesgo de aquiescencia (Ross, Steward y Sinacore, 1995). Y, finalmente, la falta de variabilidad en las respuestas (Pascoe y Attkisson, 1983).

Utilizar a proxies en el caso de personas mayores con deterioro cognitivo, aunque ha sido bien aceptado y es una práctica bastante extendida todavía, sigue generando cierta controversia y debate (Debanne et al., 2001; Kane et al., 2005). Teniendo en cuenta todos estos aspectos, el concepto de ACP se ha ampliado incluyendo la Atención Centrada en la Familia, con lo que se pretende reconocer el importante papel de los familiares en estas situaciones (Teno, Casey, Welch y Edgman-Levitan, 2001).

Además, en general, los familiares suelen continuar estando involucrados en las atenciones y cuidados de la persona mayor tras su ingreso en la institución de cuidado a largo plazo (Shippee, Henning-Smith, Gaugler, Held y Kane, 2017) y con frecuencia son claves en la toma de importantes decisiones en nombre del usuario (Neuman, Araki y Gutterman, 2000; Kane, 2001; Levin y Kane, 2006).

No obstante, ponerse en el lugar del otro no siempre es sencillo y la percepción de los familiares sobre las preferencias en el cuidado de las personas mayores con demencia podría estar afectado por muchos factores (Reamy, Kim, Zarit y Whitlatch, 2013). Por ejemplo, se ha demostrado que algunas características del familiar (tipo de parentesco, frecuencia de visitas, si proporcionaba cuidado previamente al ingreso en la institución o creencias sobre el cuidado) podrían influir en su percepción (Reamy et al., 2013; Shippee et al., 2017).

También puede verse influida por características del familiar institucionalizado, características interindividuales (relación entre los propios familiares y el usuario), de la institución (tamaño, localización) y de los profesionales (Tornatore y Grant, 2004). Esa toma de decisiones se puede convertir en un proceso muy estresante, ya que algunos familiares no se sienten preparados ni apoyados para ello (Givens, Kiely, Carey y Mitchell, 2009). Además, las percepciones que tienen los familiares de los valores y preferencias de las personas con

demencia probablemente influyen en las decisiones del día a día que tienen que hacer por ellos (Reamy et al., 2013).

Algunos estudios revelan un alto nivel de satisfacción con el cuidado por parte de los familiares (Lubart et al., 2004; Shippee et al., 2017). Sin embargo, se han analizado diferentes variables que pueden influir en este resultado, encontrando que podría ser debido a la presencia de deseabilidad social, por lo que se aconseja analizar detenidamente esta posibilidad (Ejaz, Noelker, Schur, Whitlach y Looman, 2002).

Asimismo, se ha encontrado correlación entre el nivel de satisfacción familiar y la relación de parentesco, de manera que los cónyuges eran más críticos que los hijos (Shippee et al., 2017). Sin embargo, no parece existir relación en función del sexo y frecuencia de contacto con el familiar, aunque se ha sugerido que otros factores como las características de la institución (tamaño o localización de la institución o estabilidad de los profesionales) y la calidad de vida (informada por el usuario) podrían ser más influyentes en la determinación de la satisfacción familiar (Shippee et al., 2017).

Además, hay estudios que sugieren que los familiares que previamente a la institucionalización han cuidado de la persona mayor pueden experimentar pensamientos y sentimientos negativos al cambiar de rol (de interno a externo) (Ejaz et al., 2002). Estos cambios pueden crear estrés y conflictos con el personal, lo cual, a veces afecta a la percepción de la familia del cuidado que se proporciona a sus seres queridos.

Otro de los aspectos estudiados en esta población ha sido la afectación al percibir que el cuidado proporcionado por la institución se considera impersonal (Ejaz et al., 2002) o, por el contrario, personalizado si los profesionales se involucraban en conocer a su familiar (Lopez, Mazor, Mitchell y Givens, 2013). Generalmente, las expectativas de las familias sobre el cuidado que van a recibir sus familiares, especialmente por parte del personal de atención directa, incluyen que se proporcione un cuidado técnicamente competente, así como sensible e individualizado (Ejaz et al., 2002). Pero, cuando se siente que el personal trata a los usuarios como parte de su carga de trabajo, como un objeto, más que como una persona, las familias con frecuencia están menos satisfechas con la institución (Duncan y Morgan, 1994).

El deseo de familias y usuarios de contar con personal con buena actitud que proporcione cuidado personal y promueva interacciones positivas entre la familia y los propios profesionales es probable que choque con las demandas de la industria de las instituciones de cuidado a largo plazo para reducir los costes y ser eficientes (Ejaz et al., 2002). Sin embargo, en un mercado competitivo, las instituciones que consistentemente forman y animan a su personal a proporcionar un cuidado personalizado y promover la interacción con los familiares

es más probable que se encuentren con personas más satisfechas y tengan una mayor demanda (Ejaz et al., 2002).

Este estudio, asimismo, revelaba que la calidad del cuidado en las instituciones de cuidado a largo plazo podía ser dividida en dos dimensiones: (a) ambiental y servicios administrativos y (b) cuidado directo. Los resultados sugerían que, a pesar de encontrar, en general, un alto nivel de satisfacción familiar con el cuidado, las familias creían que las instituciones podían mejorar en servicios administrativos como la comida, la lavandería, las actividades, así como en cuestiones relacionadas con el cuidado directo (Ejaz et al., 2002).

También se ha encontrado como predictor nuclear de la calidad percibida del cuidado por los familiares la relación entre familiares y personal (Ejaz et al., 2002). Es más, si los familiares perciben que reciben apoyo emocional por parte de los profesionales es más probable que experimenten sentido de pertenencia, mientras que en el caso contrario es más probable que se sienten aislados y solos (Lopez et al., 2013).

Lo que sí parece claro es que la comprensión de los factores asociados a la satisfacción de los familiares con el cuidado de los usuarios en las instituciones de cuidado a largo plazo, incluyendo su calidad de vida, pueden guiar el desarrollo de programas personalizados y diseñados para cubrir las necesidades de los “diferentes” usuarios (Shippee et al., 2017).

4. Conclusiones

El nuevo paradigma basado en la Atención Centrada en la Persona se aproxima al individuo desde un punto de vista integral y holístico. Esta nueva visión lleva a considerar como parte del proceso a los familiares de los usuarios. Sin embargo, existe poca investigación sobre la percepción del buen trato en personas mayores institucionalizadas desde la perspectiva de los familiares. La mayoría de la investigación se ha centrado en la opinión de los profesionales y/o los propios usuarios. Pero, lo cierto es que en los casos en los que la persona mayor presenta dificultades para comunicarse, poder contar con la información procedente de un ser cercano es de muchísima utilidad. Y, todavía mejor podría ser poder triangular la información ofrecida por profesionales, usuarios y los propios familiares con el objetivo de evitar la presencia de posibles sesgos (De Silva, 2014).

Ante la falta de investigación donde se triangula la perspectiva de usuarios, profesionales y familiares, uno de los objetivos del proyecto en el que los autores de este estudio están involucrados actualmente es analizar el buen trato en las instituciones preguntando a los

profesionales, a los usuarios que presentan capacidad para comunicarse y a los familiares, en el caso de que el usuario no pueda expresarse de una forma fiable y válida por sí mismo. Este proyecto ha sido posible gracias al apoyo de la Universidad CEU San Pablo y la concesión de un proyecto precompetitivo (FUSPBS_PPC01/2015).

Referencias

- Askham, J., Briggs, K., Norman, I., & Redfern, S. (2007). Care at home for people with dementia: as in a total institution? *Ageing and Society*, 27, 3-24. doi:10.1017/S0144686X06005307.
- Bridges J., Flatley M. & Meyer J. (2010). Older people's and relatives' experiences in acute care settings: systematic review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies* 47, 89-107.
- Brooker, D. (2004). What is person-centered care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215-222.
- Brooker, D. (2007). *Person Centered Dementia Care: Making Services Better*. London: Jessica Kingsley.
- Brownie, S. & Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: A systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1-10. doi: 10.2147/CIA.S38589
- Caspar, S. & O'Rourke, N. (2008) The influence of care provider access to structural empowerment on individualized care in longterm-care facilities. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 63, S255-S265.
- Cohen-Mansfield, J.&Bester, A. (2006). Flexibility as a management principle in dementia care: the Adards example. *Gerontologist*, 46, 540-544.
- Crandall LG, White DL, Schuldheis S. & Talerico KA. (2007). Initiating personcentered care practices in long-term care facilities. *Journal of Gerontological Nursing*. 33:47-56.
- De Silva, D. (2014). *Helping Measure Person-Centred Care*. The Health Foundation. London: UK.
- Debanne, S.M., Petot, G.J., Li, J., Koss, E., Lerner, A.J., Reidel, T.M., Rowland, D.Y., Smyth, K.A. & Friedland, R.P. (2001). On the use of surrogate respondents for controls in a case control study of Alzheimer's disease. *J. Am. Geriatr. Soc.* 49, 980-984.
- Department of Health (2001) *National Service Framework for Older People*. HMSO, London.
- Doty M.M., Koren M.J. & Sturla E.L. (2008) *Culture Change in Nursing Homes: How Far Have We Come? Findings from the Commonwealth Fund 2007 National Survey of Nursing Homes*. Available at: <http://www.commonwealthfund.org/Publications/Fund-Reports/2008/May/Culture-Change-in-Nursing-Homes->

- HowFar-Have-We-Come-Findings-From-The-Commonwealth-Fund2007-Nati.aspx#citation (accessed 9 July 2012).
- Downs, M., Small, N. & Froggatt, K. (2006). Person-centered care for people with severe dementia. In Burns, A. and Winblad, B. (eds.), *Severe Dementia*. (pp 193-204). Chichester: Wiley.
- Duncan, M. T. & Morgan, D. L. (1994). Sharing the caring: Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist*, 34(2), 235-244.
- Edvardsson, D., Sandman, P.O. & Rasmussen, B. (2005). Sensing an atmosphere of ease – a tentative theory of supportive care settings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 344-353.
- Edvardsson, D., Winblad, B. & Sandman, P.O. (2008). Person-centered care for people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurology*, 7, 362-367.
- Ejaz, F.K., Noelker, L.S., Schur, D., Whitlatch, C.J. & Looman, W.J. (2002). Family satisfaction with nursing home care for relatives with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 21:368-384.
- Epp T. (2003). Person-centred dementia care: A vision to be refined. *The Canadian Alzheimer's Disease Review*, 5(3), 14-18.
- Entwistle, V. A. & Watt, I. (2013). Treating patients as persons: using a capabilities approach to support delivery of person-centred care. *The American journal of bioethics*, 13(8), 29-39. DOI: 10.1080/15265161.2013.802060
- Ericson, I., Hellström, I., Lundh, U. & Nolan, M. (2001). What constitutes good care for people with dementia. *British Journal of Nursing*, 10, 710-714.
- Flesner, M.K. (2009) Person-centered care and organizational culture in long-term care. *Journal of Nursing Care Quality*, 24, 273-276.
- Givens, J.L, Kiely, D.K., Carey, K. & Mitchell, S.L. (2009). Health care proxies of nursing home residents with advanced dementia: Decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *Journal of the American Geriatric Society*, 57(7): 1149-1155.
- Kane, R. L., Kane, R.A., Bershadsky, B., Degenholtz, H., Kling, K., Totten, A. & Jung, K. (2005). Proxy sources for information on nursing home residents' quality of life. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 60, 318-325.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: the Person Comes First*. Buckingham and Philadelphia: Open University Press.
- Koren, M. J. (2010). Person-centered care for nursing home residents: The culture-change movement *Health Affairs (Project Hope)*, 29, 312-317. doi: 10.1377/hlthaff.2009.0966
- Lopez, R., Mazor, K., Mitchell, S. & Givens, J. (2013). What is Family-Centered Care for Nursing Home Residents With Advanced Dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, [online] 28(8), pp.763-768.

Available at: <http://journals.sagepub.com.wam.city.ac.uk/doi/pdf/10.1177/1533317513504613>

- Lubart, E., Leibovitz, A., Shapira, A., Tischenko, O., Peled, Z., Baumoehl, Y. & Habet, B. (2004). Satisfaction with care of institutionalized psychogeriatric patients, as reflected by a survey of their relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38, 45-50.
- Martínez, T., Suárez-Álvarez, J., Yanguas, J. & Muñiz, J. (2015). Spanish validation of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *Aging & Mental Health*. 1-9. PMID 25811968 DOI: 10.1080/13607863.2015.1023768
- McCormack, B. (2004). Person-centeredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 13, 31-38.
- McCormack, B., Roberts, T., Meyer, J., Morgan, D. & Boscart, V. (2012). Appreciating the 'person' in long-term care. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 284-294. doi:10.1111/j.1748-3743.2012.00342.x
- Mead, N. & Bower, P. (2000) Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51, 1087-1110. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8)
- Morton, A., Lieberman, A. & Fisher, L. (2001). The effect of nursing home placement on family care givers of patients with Alzheimer's disease. *Gerontologist* 41, 819-826.
- Murphy, K. (2007). Nurses' perceptions of quality and the factors that affect quality care for older people living in long-term care settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 873-884.
- Neuman, P.S., Araki, S.S. & Gutterman, E.M. (2000). The use of proxy respondents in studies of older adults: lessons, challenges and opportunities. *J. Am. Geriatr. Soc.* 48, 1646-1654.
- Nolan, M.R., Davies, S., Brown, J., Keady, J. & Nolan, J. (2004). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *International Journal of Older People Nursing*, 13:45-53.
- O'Connor, D. & Purves, B. (2009) *Decision-Making, Personhood and Dementia: Exploring the Interface* London: Jessica Kingsley Press.
- Pascoe, G. & Attkisson, C.C. (1983). The evaluation ranking scale: A new methodology for assessing satisfaction. *Eval Prog Plann*, 6: 335-347.
- Reamy, A.M., Kim, K., Zarit, S.H. & Whitlatch, C.J. (2013). Values and preferences of individuals with dementia: Perceptions of family caregivers over time. *The Gerontologist*, 53, 293-302. doi:10.1093/geront/gns078
- Rogers, C.R. (1942). *Counseling and psychotherapy; newer concepts in practice*. Oxford, England: Houghton Mifflin.

- Rogers, C. (1961). *On Becoming A Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. London: Constable.
- Rogers C. (1980). *A Way of Being*. Boston, MA: Houghton Mifflin Company.
- Rogers C. (1990). Client-centred therapy. In Carl Rogers Dialogues (Kirschenbaum H. & Henderson V.L. eds). pp. 9-38. London: Constable
- Ross, C., Steward, C. & Sinacore, J.M. (1995). A comparative study of seven measures of patient satisfaction. *Med Care*, 33: 392-406.
- Sandman, P. O., Edvardsson, D. & Winblad, B. (2006). Care of patients in the severe stage of dementia. In Gauthier, S. (ed.), *Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease* (pp 233-246). London: Taylor & Francis.
- Shippee, T. P., Henning-Smith, C., Gaugler, J. E., Held, R. & Kane, R. L. (2017). Family Satisfaction with Nursing Home Care: The Role of Facility Characteristics and Resident Quality-of-Life Scores. *Research on Aging*, 39(3), 418-442. DOI: 10.1177/0164027515615182
- Simmons, S.F., Schnelle, J.F., Uman, G.C., Kulvicki, A.D., Lee, K.O. & Ouslander, J.G. (1997). Selecting nursing home residents for satisfaction surveys. *Gerontologist*, 37(4): 543-550.
- Slater, L. (2006). Person-centeredness: a concept analysis. *Contemporary Nurse*, 23, 135-144.
- Sloane, P. D., Hoeffler, B., Mitchell, C.M., McKenzie, D.A., Barrick, A.L., Rader, J., Stewart, B.J., Talerico, K.A., Rasin, J.H., Zink, R.C. & Koch, G.G. (2004). Effects of person-centered showering and the towel bath on bathing associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: a randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52, 1795-1804.
- Teno, J.M., Casey, V.A. Welch, L.C. & Edgman-Levitan, S. (2001). Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *Journal of Pain Symptom Manage*, 22(3), 738-751.
- Tornatore J. B., & Grant L. A. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 59 80-88
- Touhy T.A. (2004) Dementia, personhood, and nursing: learning from a nursing situation. *Nursing Science Quarterly* 17, 43-49.
- Van Maris, B., Soberman, L., Murray, M. & Norton, P.G. (1996). Satisfaction of residents and families in long term care: 11 lessons learned. *Quality Manage. Health Care* 4, 47-53.
- Whitehouse, P.J. & Rabins, P.V. (1992). Quality of life in dementia, *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 6 (pg. 135-137). doi:10.1097/00002093-199206030-00001