

# Dementia Care Mapping

## Principios y práctica

Dawn Brooker i Claire Surr

© University of Bradford 2014

### Hoja de datos

Fecha: 10/5/08 Hora: 13:55-15:55 Lugar:

Nº total de usuarios del servicio: 30 Nº de empleatos:

Nombre del participante	Hora	14:00	14:05	14:10	14:15	14:20	14:25	14:30	14:35	14:40	14:45	14:50	14:55
HC	BCC	B	N	N	N	N	L	L	F	F	F	F	F
	ME	+1											
PR	BCC	N	N	N	N	N	L	L	F	F	F	F	F
	ME						+1	+3	+1	+3	+1	+3	+1
LT	BCC	K	K	K	K	B	A	A	K	D	D	D	D
	ME	+1	+1	+1	+1	+1	-1	-1	-1	+1	+1	+1	+1
PW	BCC	K	G	G	A	A	A	A	A	K	X	X	X
	ME	+1	+1	+3	+1	+3	+3	+3	+1	+1	+1	+1	+1
Q	BCC	K	G	G	E	A	A	A	G	G	B	B	B
	ME	+1	+3	+3	+3	+1	+3	+3	+3	+1	+1	+1	+1



Publicado en 2009. Reedición 2010.

Publicado en inglés por *Bradford Dementia Group*.

*Division of Dementia Studies*

*School of Health Studies*

Universidad de Bradford

*Unity Building*

*25 Trinity Road*

Bradford BD5 0BB

Reino Unido

Tel.: +44 (0)1274 233996

Fax: +44 (0)1274 236395

Página web: <http://www.bradford.ac.uk/acad/health/dementia>

Publicado en español por Alzheimer Catalunya.

Calle Bruc, 65, 3º 2º

08009 Barcelona

Tel.: +34 93 459 22 94

Fax: +34 93 459 24 91

Página web: <http://www.alzheimercatalunya.org>

© 2005 University of Bradford. Segunda edición imprimida en 2007.

© 2009 Alzheimer Catalunya en español.

**Todos los nombres de los centros de atención, participantes y personal del DCM que aparecen en este libro han sido tratados de forma anónima.**

**Este libro está diseñado para usarse junto con el *Manual del usuario del DCM 8* y la gama de materiales adquiridos en el curso de formación *Aprender a usar el DCM*.**

**Para más información sobre los cursos de formación, consulte las páginas web indicadas anteriormente.**

## Las autoras

**Dawn Brooker, catedrática de psicología clínica,** está al frente del departamento de Investigación y Práctica sobre Demencia del *Bradford Dementia Group* y tiene una larga experiencia en la gestión de programas DCM y en su uso para fines de investigación. Es la responsable del DCM en el *Bradford Dementia Group* desde el año 2001. Dawn ha viajado por todo el mundo para colaborar con organizaciones que quieren implementar la atención centrada en la persona y el DCM.

La Dra. **Claire Surr** es la responsable del proyecto *Dementia Care Mapping* (DCM) 8 del *Bradford Dementia Group*. Colabora en la organización de la formación sobre el DCM y en su uso en el ámbito de la investigación desde 1998. También tiene experiencia en dirigir estudios cualitativos con personas con demencia que viven en centros de atención. En octubre de 2004, Claire fue designada para trabajar en la investigación y desarrollo de la herramienta DCM 8, los materiales que la acompañan y su formación.

---

# Índice

	<b>Prólogo</b>	<b>14</b>
	<b>Agradecimientos</b>	<b>15</b>
<b>Incluido en este resumen</b>	<b>La atención centrada en la persona: la base de valores del DCM</b>	<b>17</b>
	¿Qué es la atención centrada en la persona?	18
	¿Quién fue Tom Kitwood?	20
	¿Qué es el Modelo Enriquecido de demencia?	21
	¿Cómo ofrecer una buena atención centrada en la persona?	24
	¿Qué es la persona?	27
	¿Qué es la Psicología Social Maligna?	30
	¿Qué es el Trabajo Positivo para la Persona?	31
	Las necesidades psicológicas de las personas que conviven con la demencia	33
	Organizaciones centradas en las personas	39
	<b>Presentación del <i>Dementia Care Mapping</i></b>	<b>41</b>
	¿Qué es el DCM?	41
	¿Qué observa una evaluación DCM?	41
	¿Cómo calcula el bienestar el DCM?	42
	¿Qué nos dice el DCM sobre un centro de atención?	46
	¿Cómo se pueden utilizar los datos de una evaluación DCM?	47
	¿Cómo se desarrolló el DCM?	48
	¿En qué se diferencia el DCM 8 del DCM 7?	49
	¿En qué países se utiliza el DCM?	52
	¿Se puede utilizar el DCM con personas con una demencia avanzada?	54
	¿Se puede utilizar el DCM en centros no especializados en demencia?	54
	¿Qué es una evaluación DCM del desarrollo?	55
	¿Qué no nos dice el DCM?	56
	¿El DCM cambia la práctica asistencial?	57
	¿Cómo se aprende a usar el DCM?	59
	Conclusiones	61
	<b>Aspectos prácticos del DCM</b>	<b>62</b>
	¿Está preparado el centro para el DCM?	62
	¿Cuál es su coste?	63
	¿Cuáles son los posibles beneficios?	65
	¿Cuántos mapeadores se necesitan?	65
	¿Quién elaborará el mapa?	65
	¿Cuánto tiempo se necesita?	66
	¿Cuándo hay que llevar a cabo la sesión previa, los mapas y la información de resultados?	67
	¿Qué material escrito hay que preparar?	67
	¿Quiénes serán los mapeados?	67
	¿Con qué frecuencia hay que mapear?	68
	¿Qué consentimientos hay que solicitar?	68

¿Cómo garantizar que el mapa sea fiable?	68
Gestión continuada del proceso DCM	69
<b>Preparación del equipo</b>	<b>70</b>
Pautas para la sesión previa	71
Ideas para la documentación de la sesión previa	72
<b>Elaboración del mapa</b>	<b>73</b>
Presentaciones y consentimientos	73
Observación de los participantes	74
Dar las gracias y despedirse	77
<b>Análisis de los datos</b>	<b>78</b>
¿Cuánto tiempo se necesita?	78
Revisar los datos y los cálculos	78
Análisis de datos asistido por ordenador	79
Análisis de los diferentes tipos de datos del DCM	79
Datos de Categoría de Comportamiento	79
Datos de Estado de ánimo e Implicación	81
Detractores Personales y Potenciadores Personales	82
Datos/notas cualitativos	83
¿Cuáles son las referencias de las puntuaciones?	83
Preparación de la información de resultados	84
<b>Información de resultados y redacción de informes</b>	<b>85</b>
Pautas para la información de resultados	85
Resumen de los resultados por escrito	86
<b>Plan de acción e implementación</b>	<b>88</b>
Pautas para la elaboración del plan de acción	88
Reevaluación y seguimiento	89
Seguimiento de los cambios en el tiempo a través de los datos DCM	89
<b>Cómo garantizar que el DCM sea un proceso integrador</b>	<b>94</b>
Preparación	94
Sesión previa	96
Mapa	97
Información de resultados	100
Principios básicos	100
<b>Desarrollo progresivo de las habilidades</b>	<b>102</b>
<b>Validez, fiabilidad y DCM</b>	<b>104</b>
¿El DCM mide la calidad de la atención o la calidad de vida?	104
¿La fiabilidad del DCM es representativa de todas las personas con demencia?	105
¿Pueden diferentes mapeadores utilizar el DCM de forma fiable?	106
¿Cómo garantizar una buena fiabilidad?	107
¿Cuáles son los errores más comunes que provocan una fiabilidad baja?	108
¿Qué se puede hacer para mejorar la fiabilidad?	109
Proyectos futuros	110

---

	<b>El DCM en la investigación</b>	<b>111</b>
	Datos DCM en estudios publicados	114
	¿Es el DCM una herramienta adecuada para la investigación?	115
	<b>Reflexiones finales</b>	<b>117</b>
	¿Cómo mantenerse informado sobre el DCM?	117
	¿Cómo evolucionará el DCM?	117
Incluido en este resumen	<b>Bibliografía</b>	<b>119</b>
	<b>Apéndice 1: documentación de la sesión previa</b>	<b>127</b>
	Presentación del <i>Dementia Care Mapping</i>	128
	Información para los residentes	130
	<b>Apéndice 2: planes de acción</b>	<b>131</b>
	Ejemplo de un plan de acción de un mapa básico	132
	Ejemplo de un plan de acción de un mapa de seguimiento	134
	<b>Apéndice 3: ejemplo de informe</b>	<b>137</b>
	<b>Apéndice 4: listado de estudios publicados</b>	<b>155</b>

# La atención centrada en la persona: la base de valores del DCM

El *Dementia Care Mapping* (DCM) se basa en la perspectiva teórica de una atención más centrada en las personas. Este enfoque implica valorar a las personas sin tener en cuenta su edad ni su estado de salud, personalizar los cuidados, resaltar el punto de vista de la persona con demencia y reconocer la importancia de las relaciones sociales (Brooker, 2004).

Conseguir que las personas con demencia reciban una atención más humana y centrada en la persona es todo un reto. En la mayoría de sociedades postindustriales existen prejuicios respecto a las personas mayores y se valora, por encima de todo, la juventud, la belleza y la capacidad intelectual. La demencia es el aspecto más temido del proceso de envejecimiento, e incomprendido incluso por muchos profesionales de la atención. Se discrimina a las personas con demencia por su edad y su deterioro intelectual, y este estigma repercute negativamente en los recursos dedicados a la atención, la falta de formación y el poco reconocimiento del que gozan los cuidadores y profesionales que trabajan con ellas.

En muchas sociedades postindustriales las redes familiares son cada vez más dispersas y las estructuras familiares más complejas. En los países donde aumenta la multiculturalidad, hay muchos ancianos que están envejeciendo lejos del lugar donde nacieron. Proporcionar una buena atención transcultural y multicultural, que supere las barreras generacionales, no es fácil. Asimismo, se ha producido un cambio en la demografía: cada vez hay menos jóvenes y el número de personas mayores que viven hasta una edad muy avanzada no para de crecer.

Aun así, en todos los países donde se utiliza el DCM cada vez son más los que apuestan por una atención que cubra no solo las necesidades físicas, sino también las emocionales y que esté centrada más en la persona que en las actividades que realizar.

Las personas con demencia conviven con nosotros; no quedan recluidas en un lugar remoto, alejadas del resto de la humanidad. Al ser una enfermedad tan estigmatizada, no se suele hablar de ella, por lo que quien la sufre se va quedando aislado a medida que ésta avanza. Sin embargo, ellos también son ciudadanos y tienen los mismos derechos que el resto de la población.

Afortunadamente, siempre ha habido gente que ha actuado con compasión y sentido común en sus relaciones humanas, incluso antes de

que se empezara a hablar de la atención centrada en la persona. A nivel individual, hay muchas personas comprometidas con una atención sanitaria y social que no impida llevar una vida plena a quien la recibe. Cada vez gana más terreno la idea de que trabajar con personas con demencia es una tarea especializada que puede resultar muy gratificante. Existen varios estudios (p.ej. Packer, 2000; Trilsbach, 2002) que reconocen el trabajo imaginativo y comprometido que llevan a cabo muchos profesionales de este campo.

El DCM convierte la filosofía de la atención centrada en la persona en acciones concretas e identificables. No todo el mundo tiene la capacidad de interpretar las consecuencias de la filosofía abstracta en la vida cotidiana; de hecho, son una minoría quienes pueden hacerlo. El DCM ofrece una guía práctica basada en la observación de las experiencias reales vividas por personas con demencia en los centros de atención. Los datos de los mapas muestran claramente qué constituye una práctica centrada en la persona y qué no lo es.

## ¿Qué es la atención centrada en la persona?

La expresión “atención centrada en la persona” se utiliza mucho en el ámbito de los servicios asistenciales. Sin embargo, tal y como pasa con muchos términos de uso frecuente, “atención centrada en la persona” suele significar cosas diferentes según quién lo dice y en qué contexto. Los profesionales, los investigadores, las personas con demencia, sus familiares: cada uno tiene un punto de vista diferente y si conversáramos con ellos veríamos que los conceptos de la atención centrada en la persona no son fáciles de comprender ni de expresar claramente. Para algunos significa una atención personalizada, para otros, una base de valores. Hay quienes lo consideran un conjunto de técnicas para trabajar con personas con demencia y quienes lo ven como una perspectiva fenomenológica y un instrumento de comunicación.

Es muy importante establecer definiciones claras de lo que significan las palabras y la terminología que no forman parte del vocabulario cotidiano, sobre todo teniendo en cuenta que mucha de la gente que utiliza el DCM lo hace fuera del Reino Unido y con material traducido. En muchos idiomas no existe una traducción literal directa de “atención centrada en la persona”. Los textos de Tom Kitwood acerca de la demencia son una referencia en el ámbito de la atención centrada en la persona y el DCM se basa en ellos para definir lo que constituye este tipo de atención. La obra de Kitwood es el punto de referencia que nos ayudará a comprender el concepto en este contexto.

No es fácil explicar qué es la atención centrada en la persona. En el ámbito de las personas con demencia se ha convertido en un término compuesto, y para definirlo hay que tener en cuenta cada una de las partes. Como se trata de conceptos bastante confusos, la definición final puede quedar distorsionada.

A continuación le ofrecemos una definición actual (Brooker, 2004):

- En primer lugar, hay que respetar y valorar al individuo con demencia como un miembro de pleno derecho de la sociedad, igual al resto de ciudadanos, así como erradicar las prácticas discriminatorias contra la gente que sufre esta enfermedad y quienes cuidan de ellos.
- En segundo lugar, es necesario elaborar un plan de atención personalizado que tenga en cuenta las necesidades cambiantes de las personas, ofreciendo más compensación y consuelo a medida que aumenta la discapacidad cognitiva.
- En tercer lugar, hemos de intentar comprender la perspectiva de la persona con demencia. ¿Se da cuenta de su situación? ¿De qué indicios disponemos para saberlo?
- En cuarto lugar, hay que proporcionar una psicología social de apoyo que ayude a las personas con demencia a experimentar un bienestar relativo.

Imitando el estilo de Kitwood, quien solía representar las ideas complejas en forma de ecuaciones, podríamos expresarlo de la siguiente manera:

ACP (Atención Centrada en la Persona) = V + I + P + S.

Los cuatro factores de esta ecuación son igual de importantes y su orden no altera el resultado: todos suman.

### Atención centrada en la persona

$$ACP = V + I + P + S$$

- V = **V**alora a la persona con demencia;  
 I = Trata a las personas como **I**ndividuos;  
 P = **P**erspectiva de la persona con demencia;  
 S = Psicología **S**ocial de apoyo.

Estos son los elementos clave de la atención centrada en la persona: la base de valores de la persona, la valoración y atención individualizadas, adoptar la perspectiva de la persona con demencia y proporcionar una psicología social de apoyo. Por otra parte, el acrónimo VIPS también significa *Very Important Persons*, una manera más fácil de explicar las consecuencias que la atención centrada en la persona tiene entre los que sufren demencia.

No veremos mejoras significativas en la atención centrada en la persona hasta que los poderes políticos no tengan en cuenta a las personas con demencia. Para influir en las prioridades políticas, hemos de ser capaces de explicar qué significa atención centrada en la persona tanto a nivel práctico como en la investigación. Este tipo de atención no es solo sinónimo de asesoramiento o atención individualizados, sino que se ha convertido en un término que engloba todo un movimiento en el campo de la demencia que trasciende esos dos conceptos.

## ¿Cómo ofrecer una buena atención centrada en la persona?

Explicar en que consiste la calidad de un servicio, sea éste del tipo que sea, es siempre complicado. La definición más práctica es la que dice que un servicio es de calidad si el cliente así lo cree. Si el “cliente” en concreto es una persona con demencia, ¿cuál será su definición de calidad? Es difícil que los afectados respondan ellos mismos a esta pregunta, sobre todo si llevan mucho tiempo recibiendo atención.

Afortunadamente, cada vez hay más testimonios en primera persona de lo que significa convivir con la demencia. El libro *Dancing with dementia* (2005) de la escritora australiana Christine Bryden es uno de los más interesantes. Christine era una funcionaria de alto rango cuando le diagnosticaron demencia a los 46 años. Diez años más tarde, Christine describe su viaje con la demencia como un baile del que tanto ella como Paul, su marido, han tenido que ir modificando los pasos para crear una coreografía. Hemos incluido varios pasajes de su libro para ilustrar algunos de los aspectos clave de la atención centrada en la persona dentro del DCM. En sus textos, Christine derrocha optimismo y muestra el alcance real de los enfoques centrados en la persona.

*“Toda persona con demencia está realizando un viaje hacia lo más profundo de su espíritu, lejos de la compleja capa cognitiva exterior que antes la definía, a través de los enredos y marañas de emociones que ha ido tejiendo con sus experiencias vitales, muy al centro de su ser, hacia lo que de verdad da sentido a su vida. Mucha gente busca fervientemente la sensación del momento presente, del ‘ahora’, vivir cada momento y apreciarlo como si fuese la única experiencia que observar y ante la cual maravillarse. Pues esa es la experiencia de la demencia: la vida en el presente, sin pasado ni futuro”.*  
(Christine Bryden, 2005, pág.11)

Ponerse en la piel de alguien con demencia no es un proceso fácil ni trivial. El *Dementia Care Mapping* es, en parte, un intento de ayudar a los profesionales a hacerlo cuando valoren la calidad de sus servicios. En el DCM, los formadores escenifican situaciones para acentuar su empatía con la experiencia de la demencia y enseñar a los alumnos a observar con precisión.

Entonces, ¿qué sabemos del mundo interior de la persona que sufre demencia? En primer lugar, que las reacciones emocionales permanecen intactas. Aunque la enfermedad disminuye las capacidades cognitivas, no ocurre lo mismo con la intensidad de los sentimientos. En muchos casos, incluso parece que las emociones sean más intensas que nunca, en parte debido a la debilitación del control social de las emociones que conlleva la demencia, y es habitual que se alternen fácilmente estados de rabia, alegría, pena y exaltación. En segundo lugar, también sabemos que existe una interacción constante entre los recuerdos bien

almacenados y lo que está ocurriendo aquí y ahora. Los acontecimientos y recuerdos pasados se perciben más vívidamente que los actuales. A su vez, las acciones presentes desencadenan recuerdos del pasado, así que lo que sucede en el momento actual tiene un impacto significativo en el estado de ánimo de la persona.

*“No tenemos conciencia del paso del tiempo, así que vivimos en la realidad presente, sin pasado ni futuro. Invertimos toda nuestra energía en el ahora, no en el antes o el después. A veces eso nos provoca mucha ansiedad, ya que nos preocupa no ‘notar’ que el pasado y el futuro existen. Pero el hecho de vivir en el presente, sin mucha cognición pero con profundidad de espíritu y emociones enmarañadas, significa que se puede conectar con nosotros intensamente mediante el tacto, el contacto visual y las sonrisas”. (Christine Bryden, 2005, pág. 99)*

En las sesiones de formación centradas en la persona pedimos a los participantes que realicen un ejercicio de simulación guiado que consiste en utilizar sus recuerdos y su personalidad en interacción con algunos síntomas comunes de la demencia.

---

### **El formador de DCM explica un ejercicio de simulación guiado para profundizar en la empatía**

“Les pido a los participantes que se imaginen a sí mismos un poco más mayores y sentados en una residencia para personas con demencia que conozcan bien. Hago que visualicen exactamente el lugar dónde están sentados y lo que ven desde esa posición. ¿Cómo es la otra gente? ¿Quién pasa por allí? ¿Qué aspecto tienen? ¿Qué ropa llevan? ¿Qué ruidos oyen? ¿Qué olores perciben? Les explico que ellos no conocen el lugar pero que les resulta familiar. No tienen ni idea de cómo han llegado hasta allí ni de cómo volver a casa. No recuerdan dónde han dejado el coche y no tienen dinero, tarjetas de crédito ni llaves. Algunas personas de las que están a su alrededor no les gustan y otras les dan buena impresión. Creen que quizás conocen a algunas de ellas, pero les es imposible recordar ningún nombre. Hay gente que sabe cómo se llaman, pero otros les llaman por un nombre que no reconocen.

Les describo los síntomas de las dificultades de comunicación: quieren explicar algo pero les cuesta mucho hacerlo, ya que pierden el hilo de la conversación y no encuentran las palabras adecuadas. Les explico que sus movimientos son torpes y que no son capaces de realizar ni las tareas más sencillas, a pesar de que saben que deberían poder hacerlas. Puede que les duela algo pero no saben qué. Les digo que sus emociones siguen siendo las mismas. Lo que les hacía sonreír y reír aún les hace sonreír y reír, y lo que les hacía llorar, sigue provocándoles el llanto.

Al final del ejercicio les pregunto qué es lo que quieren. ¿Qué les haría sentir mejor? También me intereso por lo que no quieren que les pase. ¿Qué aumentaría su angustia? Utilizando sus propios recuerdos a largo plazo, les pido que imaginen dónde creen que están. También les digo que me describan lo que yo vería como observador de la escena.

Al acabar el ejercicio, cada individuo quiere cosas diferentes según su historia personal y su personalidad. La gran mayoría de gente dice que quiere un trato humano, dulce y amable. Muchos quieren contacto físico, aunque no todos. Todos desean que alguien se tome en serio sus miedos. Todos quieren que alguien se ocupe de alcanzarles las cosas, porque ellos no se ven con fuerzas de hacerlo. No quieren que se les ignore ni que se les trate con condescendencia, tampoco que se les ningunee ni que les metan prisas. Se imaginan que están en sitios diferentes, pero las respuestas más habituales son el colegio, el trabajo y ‘en casa seguro que no’. Muchos describen las conductas que tendrían como escapar o buscar algo reconfortante y conocido. Otros dicen que se volverían bastante agresivos, sobre todo si se les prohibiera irse. La mayoría dice que se quedarían sentados en silencio, tensos y vigilantes, deseando que nadie les hiciera daño”.

Hacer este tipo de ejercicios, leer el libro de Christine Bryden y escuchar a las personas con demencia relatar su experiencia potencia la empatía y la conciencia de las necesidades de los demás. Así podremos reducir la distancia entre «nosotros» y «ellos» y darnos cuenta de que todos somos humanos y que dependemos los unos de los otros para sobrevivir.

## ¿Qué es la Psicología Social Maligna?

La persona se debilita por culpa de la Psicología Social Maligna. En la sexta edición del DCM, Kitwood incluyó las descripciones de diez tipos de Psicología Social Maligna (PSM). En la séptima edición, el número aumentó hasta diecisiete. Por desgracia, los profesionales de la atención estamos muy familiarizados con los elementos de esta lista. Muchos de nosotros no podemos evitar sentirnos mal cuando la leemos, ya que la mayoría, sobre todo si hace muchos años que nos dedicamos a la atención a la demencia, hemos caído alguna vez en estos errores. Es fundamental recordar que estas cosas no se hacen con mala intención. Lo que ocurre es que los episodios de Psicología Social Maligna pasan inadvertidos y forman ya parte de la cultura de la atención.

1. **INTIMIDACIÓN** Hacer que un participante se sienta asustado o temeroso utilizando amenazas verbales o la fuerza física..
2. **EVITAR** Negarse a prestar la atención que se reclama o a satisfacer una evidente necesidad de contacto.
3. **RITMO INADECUADO** Proporcionar información y presentar las opciones a un ritmo demasiado rápido para que un participante lo entienda.
4. **INFANTILIZACIÓN** Tratar a un participante de un modo paternalista, como si fuera un niño pequeño.
5. **ETIQUETAR** Utilizar una etiqueta como principal modo de describir o relacionarse con un participante.
6. **DESAUTORIZAR** Decirle a un participante que es incompetente, inútil, sin valor alguno o incapaz.
7. **ACUSACIÓN** Culpar a un participante por cosas que ha hecho o no ha podido hacer.
8. **MANIPULACIÓN** Utilizar artimañas o engaños para distraer o manipular a un participante para que haga o deje de hacer algo.

9. **INVALIDACIÓN** No reconocer la realidad de un participante en una situación concreta.
10. **DESEMPODERAMIENTO** No permitir a los participantes utilizar las capacidades que sí tiene.
11. **IMPOSICIÓN** Forzar a los participantes a hacer algo, pasando por algo sus deseos y anhelos, o negándoles la elección.
12. **INTERRUPCIÓN** Inmiscuirse o intervenir en algo que hace un participante, o romper de forma brusca su “marco de referencia”.
13. **COSIFICACIÓN** Tratar a los participantes como si fueran pedazos de materia inerte o un objeto.
14. **ESTIGMATIZACIÓN** Tratar a los participantes como si fueran objetos enfermos, ajenos o marginados.
15. **IGNORAR** Comportarse (en conversación o acción) en presencia de los participantes como si no estuvieran.
16. **EXCLUIR** Alejar a un participante o excluirlo física o psicológicamente.
17. **BURLA** Reírse de un participante, burlarse, humillarle o hacer broma a su costa.

Estas actitudes son malignas porque se propagan muy rápidamente entre los miembros del personal. Cuando alguien empieza a trabajar en una residencia, aprende de sus compañeros cómo ha de relacionarse con las personas con demencia; si el estilo imperante de comunicación consiste en infantilizar al participante y seguir un ritmo inadecuado, el recién llegado seguirá el ejemplo. La sociedad suele tratar así a la gente con demencia y, muy frecuentemente, ocurre lo mismo en el ámbito de la atención. Los episodios frecuentes de PSM debilitan a la persona, disminuyen el bienestar y aumentan el malestar. En el peor de los casos, provocan una despersonalización radical de los afectados y confirma al grueso de la sociedad su creencia de que estos no llegan a la categoría de humanos.

Cuando los cuidadores aprenden a detectar los episodios de PSM, su frecuencia disminuye de forma radical, tal y como queda patente en muchas evaluaciones del DCM. Estos episodios de PSM se registran en los mapas DCM con las siglas PD (Detractores Personales).

## ¿Qué es el Trabajo Positivo para la Persona?

Si la PSM debilita a la persona, ha de existir un tipo de interacciones cotidianas que fomenten la conservación de la persona y cuyo requisito principal sea una total disponibilidad, física y psicológica, de los cuidadores de las personas con demencia. Kitwood identificó varias maneras de hacerlo y las englobó dentro de lo que él llamó Trabajo

Positivo para la Persona. Uno de los retos que nos propusimos con el DCM 8 fue elaborar una lista que describiera los Potenciadores Personales (PE) que fomentan el bienestar y conservan la persona. Kitwood describió diez tipos de Trabajo Positivo para la Persona (Kitwood, 1997) que han servido de punto de partida para el desarrollo de los Potenciadores Personales. La siguiente lista de Trabajo Positivo para la Persona no pretende ser lo contrario de la PSM, sino describir una manera diferente de interactuar.

1. **CALIDEZ** Demostración de afecto, cariño y preocupación por otra persona.
2. **APOYAR** Proporcionar seguridad y confort.
3. **RITMO ADECUADO** Reconocer la importancia de ayudar a crear un ambiente relajado.
4. **RESPETAR** Tratar al participante como un miembro de la sociedad valioso y reconocer su experiencia y edad.
5. **ACEPTAR** Establecer una relación basada en una actitud de aceptación o visión positiva del otro.
6. **CELEBRACIÓN** Reconocer, apoyar y disfrutar de las habilidades y logros de un participante.
7. **RECONOCIMIENTO** Reconocer, aceptar y apoyar al participante como un ser único y valorarlo como individuo.
8. **AUTENTICIDAD** Ser sincero y abierto con el participante, con sensibilidad hacia sus necesidades y sentimientos.
9. **VALIDACIÓN** Reconocer y apoyar la realidad del participante. Es prioritaria la sensibilidad hacia sentimientos y emociones.
10. **EMPODERAMIENTO** Delegar el control y ayudar al participante a descubrir o emplear habilidades y aptitudes.
11. **FACILITACIÓN** Calcular el nivel de apoyo requerido y proporcionarlo.

12. **CAPACITAR** Reconocer y fomentar el nivel de compromiso de un participante dentro de un marco de referencia.
13. **COLABORACIÓN** Tratar a un participante como un compañero completo e igual en lo que está sucediendo, consultarle y trabajar con él.
14. **IDENTIFICAR** Conocer a un participante en su sentido de ser único, con una actitud abierta y sin prejuicios.
15. **INCLUIR** Permitir y fomentar que un participante esté y se sienta incluido, física y psicológicamente.
16. **INTEGRAR** Dar una sensación de aceptación en un escenario concreto, independientemente de las habilidades y discapacidades.
17. **DIVERSIÓN** Adoptar una manera libre y creativa de ser, utilizar y reaccionar al uso de la diversión y el humor.

Nuestro deseo es que estos PE se propaguen tan rápido como los PD. Los resultados del DCM 8 nos lo dirán.

## Las necesidades psicológicas de las personas que conviven con la demencia

Mientras reflexionábamos sobre los motivos de la importancia de los PD y los PE, nos dimos cuenta de que estos están directamente relacionados con las necesidades psicológicas que Kitwood describió en *Dementia reconsidered*. Durante su vida, Kitwood escribió y habló sobre lo que las personas con demencia necesitan de los que las rodean para poder existir como personas y para ilustrarlo eligió la imagen de una flor con los pétalos superpuestos donde el amor ocupa la posición central. Este dibujo describe una aceptación incondicional, generosa, comprensiva y que no pide nada a cambio. Cuando de verdad queremos a alguien, hacemos lo que sea para darle lo que necesita para sobrevivir.

*“A medida que nos volvemos más emocionales y menos cognitivos, lo que recordamos es la manera en que nos hablan, no lo que nos dicen. Reconocemos el sentimiento, no el contenido. Sus sonrisas, risas y caricias son los elementos con los que conectaremos. La empatía cura. Solo tienen que querernos tal y como somos. Aún estamos aquí, en emociones y espíritu, si son capaces de encontrarnos”.* (Christine Bryden, 2005, pág. 138)



Todos hemos trabajado con cuidadores que tienen la capacidad de querer así a las personas a las que atienden, no hace falta que nadie se lo enseñe. Pero, a veces, las prisas por convertirnos en profesionales o expertos hacen que perdamos por el camino la motivación inicial del amor hacia las personas que cuidamos. Para otros profesionales, este tipo de amor no surge de forma natural.

Sin embargo, si estamos atentos a las necesidades de las personas, la mayoría seremos capaces de identificar cómo satisfacerlas y así ayudar a conservar la persona.

### **Confort**

Consiste en mostrarse cariñoso y próximo con los demás.

El confort es ternura, proximidad y tranquilidad. Fomenta la seguridad, disminuye la ansiedad y ayuda a las personas a relajarse, y puede ofrecerse mediante el contacto físico o con palabras y gestos de consuelo. Dentro del confort también se incluye la comodidad física, por lo que las personas que sufren dolor, están enfermas, sienten malestar o están sentadas o acostadas en un lugar desagradable, experimentarán una falta del mismo. Intimidarlos, evitarlos o adoptar un ritmo inadecuado impedirá que se satisfaga la necesidad de confort. Por el contrario, las demostraciones de calidez, apoyo y un ritmo adecuado ayudarán a satisfacer esta necesidad.

CONFORT	
Debilitado por la PSM	Satisfecho gracias al Trabajo Positivo para la Persona
<b>INTIMIDACIÓN</b> Asustar o atemorizar a un participante utilizando amenazas verbales o la fuerza física.	<b>CALIDEZ</b> Demostración de afecto, cariño y preocupación por otra persona.
<b>EVITAR</b> Negarse a prestar la atención que se reclama o a satisfacer una evidente necesidad de contacto.	<b>APOYAR</b> Proporcionar seguridad y confort.
<b>RITMO INADECUADO</b> Proporcionar información y presentar las opciones a un ritmo demasiado rápido para que e un participante lo entienda.	<b>RITMO ADECUADO</b> Reconocer la importancia de crear un ambiente relajado.

*“Mi tolerancia al estrés es muy baja e incluso la más mínima alteración puede provocarme una reacción catastrófica: me pongo a gritar, entro en pánico y camino de un lado a otro. Necesito calma, no me gustan las sorpresas ni los cambios repentinos. La ansiedad siempre está presente en nuestra enfermedad. Siento que he de hacer algo, pero no recuerdo qué, y a menudo tengo la sensación de que va a ocurrir algo terrible, pero he olvidado el qué. El estrés de hacer muchas actividades a la vez me hace que estar muy atenta e intento concentrarme al máximo con todo el cerebro que me queda. No me sirve de nada que me digan que descanse, pero sí que me ayuden a acabar lo que estoy haciendo”.* (Christine Bryden, 2005, pág. 111)

## Identidad

Consiste en saber quién es uno, teniendo en cuenta la relación con uno mismo y la manera de pensar.

A medida que los recuerdos recientes desaparecen y el lenguaje se vuelve problemático, la identidad de la persona con demencia la otorgan cada vez más los que la rodean. La identidad tiene que ver con saber quién es uno y con la sensación de continuidad con el pasado. También se identifica con tener y mantener una historia vital, no solo por parte de la persona con demencia, sino también por la gente que la conoce y la aprecia. La infantilización, las etiquetas y la desautorización debilitan la identidad, y el respeto, la aceptación y la celebración la refuerzan.

IDENTIDAD	
Debilitada por la PSM	Satisfecha gracias al Trabajo Positivo para la Persona
<b>INFANTILIZACIÓN</b> Tratar a un participante de modo paternalista, como si fuera un niño pequeño.	<b>RESPETAR</b> Tratar al participante co-mo un miembro de la sociedad valio-so y reconocer su experiencia y edad.
<b>ETIQUETAR</b> Utilizar una etiqueta como principal modo de describir a o relacionarse con un participante.	<b>ACEPTAR</b> Establecer una relación basada en una actitud de aceptación o visión positiva del otro.
<b>DESAUTORIZAR</b> Decirle a un participante que es incompetente, inútil, o sin valor alguno o incapaz.	<b>CELEBRACIÓN</b> Reconocer, apoyar y disfrutar de las habilidades y logros de un participante.

*“Por favor, no nos llamen ‘dementes’; somos más que una enfermedad, somos personas que sufren una dolencia cerebral. Si tuviéramos cáncer no nos llamarían ‘cancerosos’, ¿verdad?”.* (Christine Bryden, 2005, pág. 143)

**La experiencia de Helen**

*“Helen me explicó que a menudo se sentía perdida, incluso en su propia casa. No es que se desorientara, sino que le parecía perderse dentro de sí misma... Sin saber por qué, desaparecía de su mente la percepción de ser una persona que existe en un espacio. Helen me dijo que era peor cuando estaba sola, ya que cuando estaba con más gente le parecía regresar del lugar donde se había perdido. Tal vez los demás actuaban como un espejo, reflejando su existencia y reafirmando su persona”.* (Christine Bryden, 2005, pág. 43)

**Apego**

Los seres humanos somos una especie muy social y necesitamos sentir apego por los demás, especialmente en épocas de mucha ansiedad y cambios.

El apego tiene que ver con la vinculación afectiva, la conexión, la educación, la confianza y las relaciones sociales, y también con la seguridad en las relaciones y con la confianza en los demás, saber que se podrá acudir a ellos en momentos de problemas o necesidad. En los momentos difíciles aumenta significativamente la necesidad de sentir apego por alguien o algo familiar. La necesidad de apego puede facilitarse con el reconocimiento, la autenticidad y la validación y puede verse debilitado por las acusaciones, la manipulación o la invalidación.

<b>APEGO</b>	
<b>Debilitado por la PSM</b>	<b>Satisfecho gracias al Trabajo Positivo para la Persona</b>
<b>ACUSACIÓN</b> Culpar a un participante por cosas que ha hecho o no ha podido hacer.	<b>RECONOCIMIENTO</b> Reconocer, aceptar y apoyar al participante como un ser único y valorarlo como individuo.
<b>MANIPULACIÓN</b> Utilizar artimañas o el engaño para distraer o manipular a un participante para que haga o deje de hacer algo.	<b>AUTENTICIDAD</b> Ser sincero y abierto con el participante, con sensibilidad hacia sus necesidades y sentimientos.
<b>INVALIDACIÓN</b> No reconocer la realidad de un participante en una situación concreta.	<b>VALIDACIÓN</b> Reconocer y apoyar la realidad del participante. Es prioritaria la sensibilidad hacia los sentimientos y emociones.

*“La persona con demencia intuye un futuro desolador, y no es tan solo una impresión suya, sino una realidad. Por eso creo que es un error negarnos la ayuda para enfrentarnos a toda la gama de emociones que vamos a experimentar durante el viaje de esta enfermedad”.* (Christine Bryden, 2005, pág. 131)

*“Intenten penetrar en nuestra realidad distorsionada, porque si se empeñan en hacernos encajar en su realidad, sufriremos aún más estrés”. (Christine Bryden, 2005, pág. 147)*

## Ocupación

Consiste en sentirse implicado en el transcurso de la vida.

La ocupación satisface la profunda necesidad que tenemos las personas de tener un impacto sobre el mundo y sobre los que nos rodean. La ocupación se identifica con estar implicado en una actividad que sea gratificante a nivel personal y también se asocia con estar al mando, es decir, con tener la sensación de control sobre el mundo y de poder hacer que ocurran cosas. En resumen, consiste en sentir que puedes tener un efecto e impacto en lo que se hace y en cómo se hace. El empoderamiento, la capacitación, la facilitación y las aptitudes de cooperación refuerzan la ocupación, y el desempoderamiento, la interrupción, la imposición y la cosificación la debilitan.

OCUPACIÓN	
Debilitada por la PSM	Satisfecha gracias al Trabajo Positivo para la Persona
<b>DESEMPODERAMIENTO</b> No permitir a los participantes utilizar las capacidades que sí tiene.	<b>EMPODERAMIENTO</b> Delegar el control y ayudar al participante a descubrir o emplear sus habilidades y aptitudes.
<b>IMPOSICIÓN</b> Forzar a los participantes a hacer algo, sin tener en cuenta sus deseos y anhelos, o negarle la posibilidad de elección.	<b>FACILITACIÓN</b> Calcular el nivel de apoyo requerido y proporcionarlo.
<b>INTERRUPCIÓN</b> Inmiscuirse o intervenir en algo que hace un participante, o romper de forma brusca su “marco de referencia”.	<b>CAPACITAR</b> Reconocer y fomentar el nivel de compromiso de un participante dentro de un marco de referencia.
<b>COSIFICACIÓN</b> Tratar a los participantes como si fueran pedazos de materia inerte o un objeto.	<b>COLABORACIÓN</b> Tratar a un participante como un compañero completo e igual en lo que está sucediendo, consultarle y trabajar con él.

*“Nos sentimos como si estuviéramos colgados de un acantilado muy alto y debajo solo hubiera un amenazante agujero negro. Las tareas diarias son complicadas; ya nada es automático. Es como si estuviéramos aprendiéndolo todo por primera vez. Nos dicen que ya les hemos hecho esa pregunta, pero no lo recordamos. El pasado es sólo un vacío y eso nos causa extrañeza y miedo, pero aún así están frustrados con nosotros. Si nos faltara un brazo o una pierna, nos felicitarían por los esfuerzos que hiciéramos, pero cómo es imposible ver la parte de cerebro que nos falta y lo duro que es sobrellevarlo, no notan nuestros esfuerzos”. (Christine Bryden, 2005, pág. 98)*

*“El mundo va mucho más rápido que nosotros, pasa volando, y se nos pide que hagamos cosas, que reaccionemos, que juguemos a un juego o que participemos en actividades de grupo. Es demasiado rápido, queremos decir ‘váyanse, vayan más despacio, déjenos solos y váyanse ya’, y probablemente nos pongamos difíciles y no colaboremos. ¿Alteración de conducta? Más bien se trata de una ‘conducta de adaptación’ para amoldarnos al entorno asistencial”. (Christine Bryden, 2005, pág. 128)*

### Inclusión

Formar parte de un grupo es importante para la supervivencia de la especie humana.

Las personas con demencia corren el riesgo de quedar socialmente aisladas, incluso cuando viven en un entorno comunitario. Si no nos esforzamos en ayudarlas a integrarse, cada vez será más difícil que afronten su situación y más fácil que caigan en un estado depresivo y vegetativo.

La inclusión es no sentirse excluido ni parte del mundo social, ya sea física o verbalmente. Se identifica con facilitar la implicación donde antes no existía y con hacer que una persona se sienta bienvenida y aceptada, es decir, parte de un grupo. Reconocer la valía de las personas, incluirlas en las conversaciones y en las actividades que resaltan la sensación de pertenencia y divertirse juntos son acciones que ayudan a satisfacer la necesidad de sentirse incluido. Estigmatizar, ignorar, excluir y burlarse impiden satisfacer esa necesidad.

<b>INCLUSIÓN</b>	
<b>Debilitada por la PSM</b>	<b>Satisfecha gracias al Trabajo Positivo para la Persona</b>
<b>ESTIGMATIZACIÓN</b> Tratar a los participantes como si fueran objetos enfermos, ajenos o marginados.	<b>IDENTIFICAR</b> Conocer a un participante en su sentido de ser único, con una actitud abierta y sin prejuicios.
<b>IGNORAR</b> Comportarse (en conversación o acción) en presencia de los participantes como si no estuvieran.	<b>INCLUIR</b> Permitir y fomentar que un participante esté y se sienta incluido, física y psicológicamente.
<b>EXCLUIR</b> Alejar a un participante o excluirlo, física o psicológicamente.	<b>INTEGRAR</b> Dar una sensación de aceptación en un escenario concreto, independientemente de las habilidades y discapacidades.
<b>BURLA</b> Reírse de un participante, burlarse de él, humillarle o hacer bromas a su costa.	<b>DIVERSIÓN</b> Adoptar una manera libre y creativa de ser, utilizar y reaccionar al uso de la diversión y el humor.

*“Su nombre, la etiqueta que les identifica, no siempre está a mano. Su cara me resulta familiar, pero nuestro encuentro ha sido demasiado rápido para buscar y encontrar en mi memoria inconexa una etiqueta o un contexto que me indique de qué le conozco. Necesito tiempo y pistas, no preguntas. Pruebe a hablarme de las experiencias comunes; quizás eso me ayude a descubrir de qué le conozco y entonces aparezca su etiqueta. Me he dado cuenta de una cosa muy importante sobre cómo reconozco a las personas: cuando veo una cara que me resulta muy conocida, noto una chispa de reconocimiento y la alegría de saber. Entonces sonrío y abrazo a esas personas queridas porque sé que me quieren por lo que soy”. (Christine Bryden, 2005, pág. 109)*

## Organizaciones centradas en las personas

La demencia es un problema devastador y al darle este tratamiento no pretendemos subestimar el dolor y la angustia que provoca. Sin embargo, un enfoque más centrado en la persona que cuidamos puede evitar parte de ese terrible sufrimiento. La demencia no tiene por qué hacer sufrir, pero la ausencia de una atención que preserve la persona sí suele hacerlo.

Proporcionar este tipo de atención no es nada fácil. Aunque es cierto que hay mucha gente sin formación ni las habilidades necesarias para ello, el papel más importante lo desempeña la sociedad en la que vivimos: si las personas con demencia no son valoradas por la sociedad, nunca serán una prioridad principal en la sanidad ni en los asuntos sociales.

Los cuidadores que trabajan con grupos grandes de personas muy vulnerables que sufren demencia y con pocos recursos de personal están en una situación adversa para ofrecer una atención centrada en la persona. Compatibilizar las necesidades del individuo que requiere mucha atención con las del resto del grupo, que puede estar igual de necesitado pero manifestarlo menos, es uno de los retos diarios de los profesionales de la atención a la demencia.

Los que se esfuerzan por ofrecer una atención centrada en la persona tienen que ayudarse entre sí. El enfoque centrado en la persona es un código ético que abarca todas las relaciones; no solo a las personas con demencia, sino también a los que tenemos el privilegio de trabajar en este ámbito y a los cuidadores familiares. Es un código que considera a todas las personas como seres únicos, intenta ver las cosas desde el punto de vista del otro y reconoce la interdependencia de todos nosotros.

El enfoque centrado en la persona trata de construir relaciones auténticas. Las organizaciones que adoptan dicho enfoque también reconocen la necesidad de aplicar los mismos principios con su personal. Si un trabajador no se siente respetado como persona, será difícil que pueda respetar a aquéllos a los que cuida durante un periodo de tiempo prolongado.

En la atención centrada en la persona deben fomentarse las relaciones entre todas las personas del entorno de atención.

*“Creo que las personas con demencia están realizando un importante viaje desde la cognición hacia el espíritu, pasando por la emoción. He empezado a darme cuenta de que lo que realmente permanece durante todo el viaje es lo verdaderamente importante, y lo que no lo es desaparece. Creo que si la sociedad se diera cuenta de esto, las personas con demencia serían respetadas y valoradas”. (Christine Bryden, 2005, pág. 159)*

# Bibliografía

Adams, T. (1996). Kitwood's approach to dementia y dementia care: A critical but appreciative review. *Journal of Advanced Nursing*, 23 (5), 948-953.

Agger, C. y Bonde Nielsen, E. (2001). *Kvalitetssikring af omsorg for svage aeldre: Pilotafproving af DCM-metoden, Dementia Care MaPEing, i Danmark*. Kobenhavns Kommune Sundhedsforvaltningen, Danie - Danmarks Institut for Aeldrepaedagogik. Copenhagen.

Alexopoulos, P.G., Abrams, R.C., Young, R.C. y Shamoian, C.A. (1988). Cornell Scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*, 23 (3), 271-284

Anderson, K.L. y C.S. Burckhardt (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29 (2), 298-306.

Baker, C. (2002). Is it really such a risk? *Journal of Dementia Care*, 10 (2), 8.

Ballard, C., Fossey, J., Chithramohan, R., Howard, R., Burns, A., Thompson, P., Tadros, G. y Fairbairn, A. (2001). Quality of care in private sector y NHS centros for people with dementia: Cross sectional survey. *British Medical Journal*, 323 (7310), 426-427.

Ballard, C., O'Brien, J.T., Reichelt, K. y Perry, E. (2002). Aromatherapy as a safe y effective treatment for the management of agitation in severe dementia: The results of a double blind, placebo-controlled trial with Melissa. *Journal of Clinical Psychiatry*, 63 (7), 553-558

Ballard, C., Powell, I., James, I., Reichelt, K., Myint, P., Potkins, D., Bannister, C., Lana, M., Howard, R., O'Brien, J., Swann, A., Robinson, D., Shrimanker, J., y Barber, R. (2002). Can psychiatric liaison reduce neuroleptic use y reduce health service utilization for dementia patients residing in care centros. *Internacional Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (2), 140-145

Ballard, C., Thomas, A., Fossey, J., Lee, L., Jacoby, R., Lana, M., Bannister, C., Mc Shane, R., Swann, A., Juszczak, E y O'Brien, J. (2004). A 3-month, randomised, placebo-controlled, neuroleptic discontinuation study in 100 people with dementia: The Neuropsychiatric inventory is a predictor of clinical outcome. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65 (1), 114-119.

- Barnett, E. (1995). A window of insight into quality of care. *Journal of Dementia Care*, 3 (4), 23-26.
- Barnett, E. (2000). *Including the person with dementia in designing y delivering care - 'I need to be me!'*. London y Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Blau, T.H. (1977). Quality of life, social indicators y criteria of change. *Professional Psychology*. Nov, 464-473.
- Bradburn, N.M. (1968). *The structure of psychological well-being*. Chicago, Aldine.
- Bradford Dementia Group (1997). *Evaluating dementia care: The DCM method, 7<sup>th</sup> Edition*, University of Bradford (disponible solo como parte del curso básico del DCM 7).
- Bradford Dementia Group (2005). *Care Mapping DCM 8<sup>th</sup> Edition*. University of Bradford, United Kingdom (disponible solo como parte del curso básico del DCM 8)
- Bredin, K., Kitwood, T. y Wattis, J. (1995). Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10 (11), 967-973.
- Brooker, D. (1995). Looking at them, looking at me. *Journal of Mental Health*, 4 (2), 145-146.
- Brooker, D. (1997). Issues in user feedback on health services for elderly people. *British Journal of Nursing*, 6 (3), 159-162.
- Brooker, D. (2000). The quality of formal care services for people with dementia. In Corley, G. (ed.) *Elderly people y their needs: A multidisciplinary perspective* PE 178-193, London. Whurr Publications.
- Brooker, D. (2001). Enriching lives: evaluation of the ExtraCare activity challenge. *Journal of Dementia Care*. 9 (3), 33-37.
- Brooker, D. (2004). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*. 13 (3), 215-222
- Brooker, D. (in press) Dementia Care MaPEing (DCM): A review of the research literature. *The Gerontologist* (special edition on quality of life y dementia).
- Brooker, D. y Duce, L. (2000). Wellbeing y activity in dementia: A comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity y unstructured time. *Ageing & Mental Health*, 4 (4), 354-358.
- Brooker, D., Edwards, P. y Benson, S. (eds) (2004) *DCM: Experience y insights into practice*. London, Hawker Publications.

- Brooker, D., Foster, N., Banner, A., Payne, M. y Jackson, L. (1998). The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: report of a 3-year British NHS evaluation. *Ageing & Mental Health*, 2 (1), 60-70.
- Brooker, D. y Rogers, L. (eds) (2001). *DCM think tank transcripts 2001*. University of Bradford.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. London, Jessica Kingsley.
- Chung, J.C.C. (2004). Activity participation and well-being in people with dementia in long-term care settings. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24 (1), 22-31.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31(2), 103-157.
- Diener, E. y Larsen, R.J. (1993). The experience of emotional well-being. In M. Lewis y J. M. Havily (ed). *Handbook of emotions*. PE 405-415 London, Guilford Press.
- Dijkastra, A., Brown, L., Havens, B., Romeren, T.I., Zanotti, R., Dassen, T. and van den Heuvel, W. (2000). An international psychometric testing of the Care Dependency Scale. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (4), 944-952.
- Douglass, C. y Johnson, A. (2002). *Implementation of DCM in a long-term care setting: Measures of reliability, validity y ease of use*. Paper presented as part of symposium on DCM. Gerontological Society of America Annual Conference; Boston, USA.
- Edelman, P., Fulton, B.R. y Kuhn, D. (2004). Comparison of dementia-specific quality of life measures in adult day centres. *Home Health Care Services Quarterly*, 23 (1), 25-42.
- Edelman, P., Kuhn, D., Fulton, B., Kasayka, R. y Lechner, C. (2002). *The relationship of DCM to five measures of dementia specific quality of life*. Paper presented as part of symposium on DCM. Gerontological Society of America Annual Conference; Boston, USA
- Edelman, P., Kuhn, D. y Fulton, B.R. (2004). Influence of cognitive impairment, functional impairment y care setting on Dementia Care Mapping results. *Ageing y Mental Health*, 8 (6), 514-523.
- Edwards, P. (2005). Putting DCM on the map. *Journal of Dementia Care*. 13 (1), 16-17.
- Ford, J., Corrigan, A., King, M., Powell, J. y Herzberg, J. (2003). Clinical audit – A powerful tool to optimise care. *Journal of Dementia Care*, 11 (6), 20-21.
- Fossey, J. (1999). A carer on the team. *Journal of Dementia Care*, 7 (2), 10.

- Fossey, J., Lee, L. y Ballard, C. (2002). Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: Psychometric properties. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (11), 1064-1070
- Gigliotti, C.M., Jarrott, S.E. y Yorgason, J. (2004). Harvesting health: Effects of three types of horticultural therapy activities for persons with dementia. *Dementia*, 3 (2), 161-170.
- Headey, B., Holmström, E. y Wearing, A. (1984). Well-being y ill-being: Different dimensions? *Social Indicators Research*, 14 (2), 115-139.
- Heckenberg, G. (2004). Enabling evidence based practice. In Brooker, D., Edwards, P. y Benson S. (eds) *DCM: Experience y insights into practice*, PE.102-103. London: Hawker Publications.
- Heller, L. (2004). The Thursday Club. In Brooker, D., Edwards, P. y Benson, S. (eds) *DCM: Experience and insights into practice*, PE110-111. London: Hawker Publications.
- Innes, A. (Ed), (2003) *Dementia Care Mapping: Aplicaciones Across Cultures*. Health Professions Press. Maryland.
- Jarrott, S.E. y Bruno, K. (2003). Intergenerational activities involving persons with dementia: An observational assessment. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18 (1), 31-37.
- Innes, A. y Surr, C. (2001). Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: The use of Dementia Care Mapping. *Ageing y Mental Health*, 5 (3), 258-268.
- Kitwood, T. (1970). *What is human?* Nottingham. Inter-Varsity Press.
- Kitwood, T. (1987a). Dementia and its pathology: In brain, mind or society? *Free Associations*, 8, 81-93.
- Kitwood, T. (1987b). Explaining senile dementia: The limits of neuropathological research. *Free Asociaciones*, 10, 117-140.
- Kitwood, T. (1988). The technical, the personal and the framing of dementia. *Social Behaviour*, 3, 161-180.
- Kitwood, T. (1989) Brain, mind y dementia: With particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing y Society*, 9 (1), 1-15.
- Kitwood, T. (1990a) The dialectics of dementia: With particular reference to Alzheimer's disease *Ageing y Society*, 10, 177-196.
- Kitwood, T. (1990b). Understanding senile dementia: A psychobiographical approach. *Free Associations*, 19, 60-76.
- Kitwood, T. (1992). A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1 (5), 41-60.

- Kitwood, T. (1993a). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8 (7), 541-546.
- Kitwood, T. (1993b) Towards a theory of dementia care: The interpersonal process. *Ageing and Society*, 13 (1), 51-67.
- Kitwood, T. (1993c). Discover the person, not the disease. *Journal of Dementia Care*, 1 (1), 16-17.
- Kitwood, T. (1995a). Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations *Journal of Mental Health*, 4 (2), 133-144.
- Kitwood, T. (1995b). Building up the mosaic of good practice. *Journal of Dementia Care*, 3 (5), 12-13.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T. and Benson, S. (eds) (1995) *The new culture of dementia care*. London : Hawker Publications.
- Kitwood, T. and Bredin, K. (1992). *Person to person: A guide to the care of those with failing mental powers*. Essex : Gale Centre Publications.
- Kitwood, T. and Bredin, K. (1994). Charting the course of quality care. *Journal of Dementia Care*, 2,(3), 22-23.
- Kuhn, D., Kasayka, R. y Lechner, C. (2002). Behavioral observations and quality of life among persons with dementia in 10 assisted living centros. *American Journal of Alzheimer's Disease y Other Dementias*, 17, (5), 291-298.
- Kuhn, D., Fulton, B.R. y Edelman, P. (2004). Factors influencing participation in activities in dementia care settings. *Alzheimer's Care Quarterly*, 5 (2), 144-152.
- Kuhn, D., Edelman, P. and Fulton, B.R. (2005). Daytime sleep and the threat to well-being of persons with dementia. *Dementia*, 4 (2), 233-247.
- Kuhn, D. y Verity, J. (2002) Putdowns y uplifts: Signs of good or poor dementia care. *Journal of Dementia Care*. 10 (5), 26-27.
- Lawton, M.P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer's Disease research. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 11 (6), 91-99.
- Lintern, T., Woods, R. and Phair, L. (2000a). Before and after training: A case study of intervention. *Journal of Dementia Care*, 8 (1), 15-17.
- Lintern, T., Woods, R. y Phair, L. (2000b). Training is not enough to change care practice. *Journal of Dementia Care*, 8 (2), 15-17.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. y Terri, L. (2000). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and care giver reports. In Albert,

- S. and Logsdon, R.G. (eds) *Assessing quality of life in Alzheimer's disease*. PE17-30 New York, Springer.
- McFayden, M. (1984). The measurement of engagement in institutionalised elderly. In Hanley, I. y Hodge, J. (eds) *Psychological approaches to care of the elderly*. London, Croom Helm.
- McKee, K.J., Houston, D.M. y Barnes, S. (2002). Methods for assessing quality of life and well-being in frail older people. *Psychology and Health*, 17 (6), 737-751.
- Maguire, S. and Gosling, A. (2003). Social and sensory stimulation groups: Do the benefits last? *Journal of Dementia Care*, 11 (2), 20 -21.
- Martin, G. y Younger, D. (2000). Anti oppressive practice: A route to the empowerment of people with dementia through communication and choice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 7 (1), 59-67.
- Martin G.W. and Younger, D. (2001). Person-centred care for people with dementia: A quality audit approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8 (5): 443-448.
- May, H. (2004). "You don't have to say yes because you've been asked". In Brooker, D, Edwards, P. and Benson, S. (eds) *DCM: Experience and insights into practice*, PE.104-105. London: Hawker Publications.
- Moyes, M. y Christie, H. (1998a). Focus on each individual's experience and emoción. *Journal of Dementia Care*, 3 ( 4), 16-18.
- Moyes, M. y Christie, H. (1998b). Structuring groups to make psychotherapy possible. *Journal of Dementia Care*, 3 (5), 15-17.
- Muller-Hergl, C. (2004). The role of the "trusted stranger" in DCM feedback. *Journal of Dementia Care*, 12 (2), 12-14.
- Müller-Hergl, C. (2004) *Wohlbefinden und Methode: Dementia Care MaPEing. Zur Analytik zentraler Begriffe. Assessmentinstrumente in der Pflege, Möglichkeiten und Grenzen*. Hrsg S. Bartholomeyczik, M. Halek, Schlütersche Verlagsgesellschaft, 2004: 115-129
- Neel, A. (2002). How DCM may affect caregiver mappers. *Journal of Dementia Care*, 10 (4), 26-28.
- Niebergall, C. (2002) *Validation nach Feil und das Dementia Care Mapping. Zwei Methoden zur Verbessersung der Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung in der Psychogeriatric des Tertianum Neutal in Berlingen TG*. Medical Journal. Dezember 2002.
- Packer, T. (1996). Shining a light on simple, crucial details. *Journal of Dementia Care*, 4 (6), 22-23.

- Packer, T y Jefferies, M. (1997). Haloperidol, hips y toenails. *Journal of Dementia Care*, 5 (6), 22-24.
- Packer, T. (2000). Facing up to the bills. *Journal of Dementia Care* 8 (1), 30-33.
- Parker, J. (1999). Education y learning for the evaluation of dementia care: The perceptions of social workers in training. *Education and Ageing*, 14 (3), 297- 314.
- Pattie, A.H. y Gilleard, C.J. (1979). *Clifton Assessment Procedures for the Elderly (CAPE)*. Sevenoaks, Kent: Hodder y Stoughton
- Perrin, T. (1997). Occupational need in severe dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 25 (5), 934-941.
- Persaud, M. y Jaycock, S. (2001) Evaluating care delivery: The aplicación de dementia care mapping in learning disability residential services. *Journal of Learning Disabilities*, 5 (4), 345-352.
- Potkins, D., Myint, P., Bannister, C., Tadros, G., Chithramohan, R., Swann, A., O'Brien, J., Fossey, J., George, E., Ballard, C. y Margallo-Lana, M. (2003). Language impairment in dementia: Impact on symptoms y care needs in residential homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (11), 1002-1006.
- Pritchard, E.J. y Dewing, J. (2001). A multi-method evaluation of an independent dementia care service and its approach. *Aging & Mental Health*, 5 (1), 63-72.
- Rabins, P., Kasper, J.D., Kleinman, L., Black, B.S. y Patrick, D.L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1), 33-48.
- Randall, M. (2004). No longer left unattended. In Brooker, D, Edwards, P. y Benson, S. (eds) *DCM: Experience and insights into practice*, PE.112-133. London: Hawker Publications.
- Ruesing, D. (2003). *Die Reliabilitat und Validitat des Beobachtungsinstrumente: DCM*. Master of Nursing thesis. Universidad de Witten Herdecke, Alemania.
- Sabat, S.R. y Collins, M. (1999). Intact social, cognitive ability, y selfhood: A case study of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14 (1), 11-19.
- Sormunen, S., Topo, P., Eloniemi-Sulkava, U. y Voutilainen, P. (2002). Can Dementia Care Mapping provide a new means for evaluation of care given to people with dementia? *Gerontologia*, 16 (3), 120-130.
- Surr, C. y Bonde-Nielsen, E. (2003). Inter-rater reliability in DCM. *Journal of Dementia Care*, 11 (6), 33-36.

- Surr, C. y Brooker, D. (2002). The effects of undertaking a DCM training course on care practice. *Signpost*, 7 (2), 16-18.
- Thornton, A., Hatton, C. y Tatham, A. (2004) DCM reconsidered: Exploring the reliability y validity of the observational tool. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (8), 718-726
- Trilsbach, J. (2002). Mary teaches us that caring is a continual learning process. *Journal of Dementia Care*, 10 (3), 22-26.
- Wilkinson, A.M. (1993). Dementia Care Mapping: A pilot study of its implementation in a psychogeriatric service. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8 (12), 1027-1029.
- Williams, J. y Rees, J. (1997). The use of 'dementia care mapping' as a method of evaluating care received by patients with dementia: An initiative to improve quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 25 (2), 316-323.
- Wright, A. (2004). Identifying strengths and weaknesses. In Brooker, D, Edwards, P. y Benson, S. (eds) *DCM: Experience and insights into practice*, PE.96-97. London: Hawker Publications.
- Wylie, K., Madjar, I. y Walton, J. (2002). Dementia Care Mapping: A person-centred approach to improving the quality of care in residential settings. *Geriaction*, 20 (2), 5-9.
- Younger, D. y Martin, G. (2000). Dementia Care Mapping: An approach to quality audit of services for people with dementia in two health districts. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), 1206-1212.