

El modelo de la atención centrada en la persona: análisis descriptivo de una muestra de personas mayores con demencia en centros residenciales

Josep Vila-Miravent^{1,2}, Feliciano Villar¹, Montserrat Celdrán¹ & Elena Fernández²

¹ Universitat de Barcelona

² Alzheimer Catalunya, Fundació

Recibido: 7-4-2012

Aceptado: 2-5-2012

El modelo de la atención centrada en la persona: análisis descriptivo de una muestra de personas mayores con demencia en centros residenciales

Resumen. Este análisis descriptivo tiene el objetivo de evaluar la calidad asistencial que recibe una muestra de personas ingresadas en una institución y que padecen demencia, usando el Dementia Care Mapping (DCM) como metodología de observación sistemática, así como de examinar la presencia de pautas asociadas a la psicología social maligna en las residencias observadas. Participaron en el estudio 73 personas con demencia, ingresadas en residencias a largo plazo. Los resultados más relevantes apuntan a la presencia de una cultura de cuidados en la que predomina la psicología social maligna y el DCM como instrumento que permite analizar el comportamiento de las personas con demencia y que aporta nuevas variables como el bienestar emocional, la diversidad ocupacional y la calidad de la interacción social. Se concluye que la implementación de un modelo de atención centrado en la persona puede incidir positivamente en el bienestar de las personas con demencia.

Palabras clave: demencia, atención centrada en la persona, residencia, centros residenciales, Dementia Care Mapping.

Person-centred care model: Descriptive analysis of a sample of elderly people with dementia in residential homes

Summary. This descriptive analysis has the aim of assessing health care quality as received by a sample of people with dementia living in a residential home, by using the Dementia Care Mapping (DCM) as a systematic observation method, and also of examining the presence of patterns associated to malignant social psychology in the observed homes. 73 people with dementia, admitted in long-term residential homes, participated in this study. Relevant results point at the presence of a caring culture with the predominance of malignant social psychology, and DCM as an instrument that allows us to analyze the behaviour of people with dementia, contributing with new variables such as emotional well-being, occupational diversity, and quality of social interactions. We conclude that the implementation of a person-centred health care model may have a positive influence on the well-being of people with dementia.

Keywords: Dementia, person-centred health care, residential homes, Dementia Care Mapping.

Correspondencia
Josep Vila Miravent

Alzheimer Catalunya Fundación
Calle Bruc, 65 3.º 2.ª, 08009 Barcelona
jvilamiravent@ub.edu

Introducción

Tradicionalmente, el modelo biomédico ha sido el predominante en la atención a las personas mayores que padecen una demencia. Desde este modelo, la persona mayor es considerada un sujeto pasivo, receptor de atención y apoyo, y para la que la familia es su interlocutor y cuidador principal. Desde esta perspectiva, la persona mayor con demencia era poco fiable a la hora de narrar su experiencia y necesidades, y los estudios sobre sus cuidados tendían a no incluir el punto de vista, opinión y/o vivencia de la enfermedad de la propia persona enferma (Cotrell y Schulz, 1993). Los avances en la investigación desde esta perspectiva biomédica han permitido entender y profundizar en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades degenerativas, lo que ha contribuido a mejorar la práctica en el ámbito de la salud, sobre todo desde un abordaje farmacológico (Edvardsson, Winblad, y Sandman, 2008). Sin embargo, son muchos los que defienden que, basándonos únicamente en esta perspectiva, no se genera bienestar ni satisfacción en la persona mayor, ya que ni se atiende a la unicidad de cada persona ni se parte de ella y sus necesidades (Penrod, Yu, Kolanowsky, Frick, Loeb, y Hupcey, 2007).

Esta nueva mirada hacia la persona mayor como agente activo ha propiciado la generación de nuevos modelos de atención que complementan y enriquecen el tradicional modelo biomédico. Entre estos destacaríamos el **modelo de atención centrada en la persona** –ACP– (Kitwood y Bredin, 1992). Tom Kitwood fue pionero en la aplicación de la ACP en personas con demencia que vivían en residencias. En primer lugar, Kitwood señaló que, para comprender los comportamientos de una persona, no sólo habría que tener en cuenta el daño neurológico, su salud y estado físico en general, sino también su biografía e historia de vida, sus rasgos de personalidad y las características del entorno en el que se encontraba, lo que se ha denominado modelo enriquecido de la demencia (Brooker y Surr, 2005).

La ACP también entiende que la persona con demencia debe ser cuidada partiendo de todas sus necesidades, y éstas no sólo se circunscriben a sus necesidades neurobiológicas, sino que incluyen, entre muchas otras, la de pertenencia social o la de sentirse querido y aceptado por aquellos que le rodean (Edvardsson, Winblad y Sandman, 2008). El mismo Kitwood (2003) señaló que existirían cinco tipos de necesidades psicológicas básicas en las personas con demencia. Estas necesidades no son sólo propias de las personas con demencia, sino que están presentes, en mayor o menor intensidad, en todo ser humano. Sin embargo, cuando la demencia está presente, es responsabilidad de los profesionales y cuidadores informales ayudar a que sigan estando cubiertas. En caso contrario, y siguiendo el modelo de Kitwood, la persona no podrá mantener un estado de bienestar óptimo.

Las cinco necesidades identificadas desde el modelo de ACP son las siguientes (Brooker y Surr,

2005): (a) Confort, que tiene que ver con mostrarnos cálidos y próximos a los demás (por ejemplo, demostrar ternura, proximidad y preocupación por la persona); (b) Identidad, que se refiere a saber quién es uno mismo, lo que en procesos de demencia esa identidad, cada vez más, proviene de aquellos que rodean a la persona con demencia (por ejemplo, el hecho de alabar o reforzar las habilidades que aún tiene la persona mayor con demencia); (c) Apego, que se define como la necesidad de la persona para formar vínculos o compromisos; (d) Ocupación, necesidad que destaca cómo las personas con demencia continúan necesitando ser útiles y participar en actividades que para ellas sean significativas; y por último (e) Inclusión, que hace referencia a la necesidad de la persona con demencia de continuar sintiéndose parte de un grupo social, evitando en lo posible la soledad y el aislamiento que en muchos casos son características de la vida cotidiana de las personas con demencia.

Si las necesidades psicológicas y sociales de la persona mayor con demencia no son atendidas, se corre el riesgo de entrar en pautas de deshumanización: no tener en cuenta los deseos y necesidades de la persona con demencia promueve su pasividad y se compromete incluso su identidad como persona. Kitwood recogió estos riesgos de la práctica asistencial hacia este colectivo bajo la expresión **psicología social maligna** (PSM). Se puede evidenciar empíricamente que, en los entornos donde predomina una cultura de cuidados con características de la PSM, la persona atendida se ve perjudicada, rebajando su bienestar emocional y aumentando su malestar. Son entornos que ofrecen pocas oportunidades para la implicación y relación con otras personas y/o actividades, lo que conlleva una radical despersonalización de las personas con demencia y el refuerzo de la percepción de la sociedad en cuanto a que éstas no son del todo humanas. Identificar estas características resulta el elemento indispensable para transformarlas y conseguir que las relaciones y los entornos de cuidados sean personalizadores y refuercen todo aquello que otorga estatus a una persona (Barnett, 2000; Brooker y Surr, 2005; Sabat, 1994).

La PSM se define según Kitwood por diecisiete tipologías de relación de cuidados (ver tabla 1), la monitorización de los niveles de bienestar o malestar emocional experimentado y veintitrés categorías de posibles oportunidades para la implicación. Todos estos elementos han sido objetivo del instrumento de observación sistemática *Dementia Care Mapping* (DCM). El DCM (Bradford Dementia Group, 2005) permite evaluar cómo la persona con demencia se ve perjudicada por la presencia de una PSM en la que las relaciones interpersonales no favorecen el mantenimiento del estatus de “ser persona”. Otorgar el estatus de persona a otro implica reconocimiento, respeto y confianza (ver instrumentos para una descripción detallada de esta escala), lo que refuerza la conceptualización que comentábamos antes de la ACP. De esta forma, la ACP intentaría evitar o disminuir estas situa-

Tabla 1. Elementos de la psicología social maligna identificados por Kitwood (2003)

Elementos	
Intimidar	Desapoderar
Evitar	Imponer
Ritmo inadecuado	Interrumpir
Infantilizar	Cosificar
Etiquetar	Estigmatizar
Desautorizar	Ignorar
Acusar	Excluir
Manipular	Hacer burla
Invalidar	

ciones de deshumanización, ayudando a valorar la individualidad existente en cada persona; es decir, incorporar prácticas asistenciales de trabajo positivo hacia y con ella, viéndola y sintiéndola como un individuo con todo su valor social y personal y que todavía, pese a la demencia, es capaz de aportarnos algo desde las relaciones humanas.

El objetivo del presente estudio es analizar el contexto relacional y el bienestar de las personas con demencia en cuatro residencias prototipo de nuestro país, usando el DCM como instrumento de evaluación. Con ello conseguiremos observar el nivel de bienestar y malestar emocional de los residentes participantes en el estudio; evaluar el grado de diversidad ocupacional del entorno asistencial e identificar el tipo de psicología social maligna y trabajo positivo del entorno asistencial.

Método

Participantes

Los participantes fueron 73 personas mayores de 65 años diagnosticadas con demencia que vivían en residencias de mayores. Cuarenta y nueve de ellos fueron mujeres (66.7%) y 24 hombres (33.3%). La edad media de los participantes fue de 86.1 años (d. e. = 7.04). Como media, los participantes llevaban 30.3 meses ingresados en la residencia (d. e. = 24.6). El diagnóstico de los participantes que se repetía con mayor frecuencia fue el de demencia tipo Alzheimer (23 casos), seguido por demencia vascular (17 casos), demencia mixta: Alzheimer y vascular (7 casos), demencia frontotemporal (2 casos) y deterioro cognitivo asociado a Parkinson (2 casos). En los 21 casos restantes, la etiqueta diagnóstica proporcionada por

la residencia fue de demencia senil, sin mayor especificación. En cuanto a la puntuación en mini examen cognoscitivo (MEC), realizado con la versión española adaptada por Lobo, Ezquerro, Gómez, Sala y Seva (1979), se obtuvo un valor medio de 18.9 (d. e. = 3.75).

Los participantes se extrajeron de cuatro residencias diferentes, todas con gestión privada, pero pertenecientes a la red asistencial ofrecida por el Instituto Catalán de Servicios Sociales de la Generalitat de Catalunya. Las residencias eran de capacidad media (con plazas hasta para 90 residentes) y situadas en la ciudad de Barcelona. Se contó con un número similar de participantes procedentes de cada uno de los cuatro centros.

Los criterios de selección de los participantes fueron los siguientes:

1. Tener más de 65 años.
2. Tener un diagnóstico elaborado por su equipo médico de referencia, ya fuese un centro de asistencia primaria (CAP) y/o la unidad de diagnóstico y tratamiento de demencias hospitalario (UDyTD).
3. Estar valorado, según la escala de estadios (GDS) Global Deterioration Scale de Reisberg, con una puntuación de 5 o 6 (déficit cognitivo grave-demencia inicial).
4. Llevar ingresado en la residencia un tiempo superior a 6 meses.

Instrumentos

El instrumento para recoger los datos fue el *Dementia Care Mapping* (DCM), en su versión más actual (octava) y traducida tanto al castellano como al catalán. El DCM es un instrumento de observación sistémica que se utiliza para evaluar el desarrollo de prácticas asistenciales centradas en la persona en centros para personas con demencia.

La observación codifica cuatro tipos de información diferente sobre cada uno de los comportamientos objeto de registro. El primer tipo es el nivel de **bienestar o malestar emocional** (*Mood and Engagement*, ME) que muestra el participante. Para ello se observan las expresiones de estado de ánimo, tanto verbales como no verbales, y el nivel de implicación personal en el entorno. La codificación oscila entre -5 (máximo malestar) y +5 (máximo bienestar), de acuerdo con los criterios mostrados en la tabla 2.

Tabla 2. Tabla de los niveles de bienestar y malestar emocional (ME) evaluados por el DCM

Ánimo	Valor ME	Implicación
Muy feliz, alegre. Estado de ánimo muy positivo.	+5	Muy absorto, profundamente enfrascado/implicado.
Satisfecho, feliz, relajado. Estado de ánimo considerablemente positivo.	+3	Concentrado pero fácil de distraer. Implicación considerable.
Neutral. Ausencia de señales evidentes de ánimo positivo o negativo.	+1	Atento y centrado en su entorno. Implicación breve o intermitente.
Pequeñas señales de ánimo negativo.	-1	Retirado y fuera de contacto.
Señales considerables de estado de ánimo negativo.	-3	
Muy afligido. Señales muy importantes de estado de ánimo negativo.	-5	

Tabla 3. Tabla de las categorías del comportamiento (BCC) evaluadas por el DCM

Código	Palabra clave	Descripción general
A	Interacción	Interactuar con otras personas verbalmente o de otro modo, sin una actividad de acompañamiento obvia.
B	<i>Borderline</i> /Límite	Estar implicado pero pasivamente.
C	Desvinculado	Estar desvinculado, retirado.
D	Dedicación/Auto cuidado	Atención a uno mismo.
E	Expresiva	Actividades expresivas o creativas.
F	Ingesta	Comer o beber.
G	Recuerdo	Recuerdo y revisión de la vida.
I	Intelectual	Priorizar el uso de capacidades intelectuales.
J	Actividad física	Ejercicio o deporte físico.
K	Caminar	Caminar, estar de pie o moverse con independencia.
L	Ocio	Ocio, diversión y actividades recreativas.
N	Dormir	Dormir, dormirar.
O	Objetos	Mostrar apego o relacionarse con objetos inanimados.
P	Asistencia física/Práctica	Recibir atención práctica, física o personal.
R	Religiosidad	Implicarse en una actividad religiosa.
S	Sexualidad	Sexualidad.
T	Sensaciones sensoriales	Implicación directa de los sentidos.
U	Sin respuesta	Intentar comunicarse sin recibir respuesta.
V	Vocacional	Actividad laboral o parecida al trabajo.
W	Autoestimulación repetitiva	Autoestimulación repetitiva de forma continua.
X	Excreción	Episodios relacionados con la excreción.
Y	Yo mismo	Interacción en ausencia de otra persona observable.
Z	Cero	No encaja en ninguna de las categorías existentes.

El segundo tipo de información registrada es la **naturaleza del comportamiento** registrado, para lo que se escoge una de entre las veintitrés categorías posibles que representan las ocupaciones, actividades o comportamientos más frecuentes en un centro residencial (*Behaviour Category Codes*, o BCC). Esta codificación permite identificar, además del grado de diversidad ocupacional, el potencial para una implicación positiva o, por el contrario, el grado de implicación pasiva, es decir, cuando el entorno no ofrece suficientes estímulos para sentirse implicado activamente. También permite identificar los niveles de agitación y angustia, así como los niveles de abandono, es decir, la completa desvinculación y desconexión del entorno (ver tabla 3).

El tercer tipo de información registrada es la presencia de **detractores** o **potenciadores** personales observados en las interrelaciones entre el personal y los residentes. Los diecisiete detractores y potenciadores están divididos entre las cinco necesidades psicológicas básicas descritas por Kitwood (2003) y que son confort, identidad, apego, ocupación e inclusión. Cada necesidad tiene entre tres y cuatro acciones relacionales que o bien satisfacen o bien merman una de estas necesidades. El registro se realiza cuando aparece una de estas acciones en el transcurso de la interacción entre el personal y la persona con demencia.

Finalmente, a partir de los BCC (*Behaviour Category Codes*), se pueden extraer toda una serie de **indicadores de la calidad de vida** de la persona en la residencia. Entre ellos, destacan el potencial de implicación positiva (IPO), la diversidad ocupacional (DO), la agitación y angustia (AGI), el abandono (ABA) y la implicación pasiva (IPA).

- El IPO se calcula observando el porcentaje de tiempo pasado en categorías de gran potencial de implicación (A, D, E, F, G, I, J, K, L, O, P, R, S, T, V e Y, ver tabla 3). Evalúa el potencial que tiene un entorno asistencial para generar implicación positiva y es un indicador de la calidad de atención.
- La DO son todos los tipos de comportamientos de alto potencial (A, D, E, G, I, J, K, L, O, R, S, T, V e Y) que tienen un valor ME positivo durante un 2% del tiempo o más. El resultado no es un porcentaje, sino la suma de cuantos comportamientos diferentes de prioridad alta han aparecido, con un valor máximo de 14 (ya que 14 son los tipos de comportamiento considerados). Nos indica si la atención es personalizada y capaz de satisfacer la necesidad que tiene la persona con demencia de realizar tareas que le resulten significativas.
- La AGI es un porcentaje total de los intervalos temporales pasados en las categorías de comportamiento U, K, W e Y en valores negativos (-1, -3, -5). Nos indica el malestar emocional que están expresando las personas con demencia.
- El ABA se calcula sumando los porcentajes pasados en las categorías C y N. Nos indica en qué grado las personas observadas no muestran señales de implicación consigo mismas ni con el mundo que les rodea, ya sea activa o pasivamente.
- Por último, la IPA se calcula simplemente anotando el porcentaje de la categoría B. Nos indica que un entorno tiene un potencial moderado para generar bienestar e implicación. Las personas que muestran implicación pasiva tienen el potencial de la implicación activa, pero también corren el peligro de desconectarse.

Procedimiento

La recogida de datos fue realizada por la Alzheimer Catalunya Fundación de Barcelona dada su experiencia en el uso y administración del DCM, así como su conocimiento sobre tipología de centros residenciales para personas con demencia en la ciudad de Barcelona. Para su participación en el estudio se seleccionaron cuatro residencias que se consideraron típicas de la oferta residencial de Barcelona, y situadas en zonas de similar nivel socioeconómico.

Los investigadores presentaron el estudio a la dirección de cada centro residencial. La aceptación para participar en el estudio se formalizó con la firma de un acuerdo y el establecimiento de un procedimiento general para la toma de datos. La dirección de cada residencia asignó un referente de su equipo interdisciplinar (en los cuatro centros fue el psicólogo) para acordar la selección de la muestra de residentes, que se escogieron aleatoriamente de entre los que cumplían los criterios de inclusión, las fechas para la toma de datos del DCM y la firma de consentimientos de los residentes participantes de la muestra (o de sus familiares) y la de los profesionales involucrados.

Previamente a la administración del instrumento se procedió a realizar la prueba de fiabilidad entre observadores, también llamados *mapeadores*, antes de la toma de datos reales. La prueba de fiabilidad entre observadores ayuda a mantener una codificación precisa e indica hasta qué punto dos *mapeadores* codifican igual al observar a los mismos participantes. Se constituyeron dos parejas, cada una compuesta por un profesional con formación máxima en DCM y otro con nivel avanzado o básico, que realizaron la prueba en diferentes centros residenciales. Esta prueba de fiabilidad consistía en que los dos miembros de la pareja observaban y codificaban el comportamiento de los mismos participantes durante al menos una hora. Posteriormente se comparaban los registros y se detectaban coincidencias y discrepancias. Tal como recomienda el manual de DCM (Bradford Dementia Group, 2005), si no se alcanzaba un nivel de acuerdo de al menos un 80% se volvía a realizar una nueva observación y se repetía el proceso hasta llegar a dicha cifra de fiabilidad. En nuestro caso, ese nivel se alcanzó en la primera observación conjunta para una pareja, mientras que la otra necesitó realizar dos sesiones.

Finalmente los datos objeto de estudio se tomaron entre un mínimo de 4.5 horas y un máximo de 6 horas consecutivas para cada residente participante de la muestra. Cada cinco minutos el *mapeador* registraba el comportamiento (BCC) y el nivel de malestar-bienestar (ME) presente en ese momento. En cuanto a los potenciadores y detractores, se registraban todos en el momento en el que eran observados. Todas las observaciones se llevaron a cabo en los horarios de actividad de los centros residenciales (entre las 9:30 horas de la mañana y las 19:30 horas de la tarde), en días laborables de lunes a viernes. La hora de inicio

del registro se decidió de manera aleatoria, pero asegurándose de que hubiese un número similar de personas observadas en horarios de mañana y de tarde. La toma de datos DCM se realizó entre el 15/01/2011 y el 20/02/2011 en los cuatro centros.

Resultados

Para este estudio descriptivo presentaremos los resultados grupales de las 73 personas con demencia observados en cuatro residencias distintas. El primer ámbito a evaluar fue el de codificación del estado de ánimo e implicación (ME - *Mood and Engagement*). Tal como se observa en la figura 1, identifica los porcentajes de tiempo observados en los que las personas estaban en niveles de bienestar (ME +1 a ME +5) o de malestar (ME -1 a ME -5). De esta forma se desprende que las personas con demencia observadas pasaron el 94% de su tiempo en un estado +1, un estado en sí mismo neutro, es decir, en ausencia de indicios perceptibles de estado de ánimo positivo o negativo, aunque mayoritariamente atentos al entorno donde viven.

El segundo ámbito fue la codificación de las categorías de los comportamientos (BCC). En la figura 2 pueden contemplarse los porcentajes de tiempo que las personas participantes del estudio emplearon en cada uno de los 23 BCC posibles. Si se examina cada BCC por separado, se observa que aquella actividad en la que pasaron mayor tiempo los residentes participantes del estudio fue en la categoría de actividades de ocio (L) en la que predominó sobre todo ver la televisión. En segundo lugar, un 18% del tiempo fue empleado en una implicación pasiva (B), es decir, en pasarlo sentados, observando, conectados con la mirada pero sin participar activamente en lo que estuviera pasando. En tercer lugar, la ingesta ocupó el 13% del tiempo mapeado. Y por último, un 8% de dicho tiempo lo pasaron durmiendo.

Respecto al ámbito de los indicadores de calidad se obtuvieron cinco indicadores resultantes de la combinación de diferentes categorías de comportamiento (o BCC, ver figura 3 y tabla 4).

Se observa cómo los indicadores de malestar, agitación-angustia y estado de abandono obtuvieron un porcentaje muy bajo; mientras que el porcentaje de

Figura 1. Datos grupales (N = 73) de los valores de bienestar-malestar emocional (ME). Porcentaje de tiempo en cada valor.

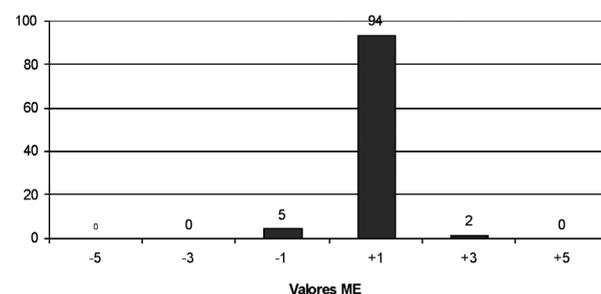


Figura 2. Datos grupales (N = 73) de los valores BCC (categorías del comportamiento). Porcentaje de tiempo en cada categoría.

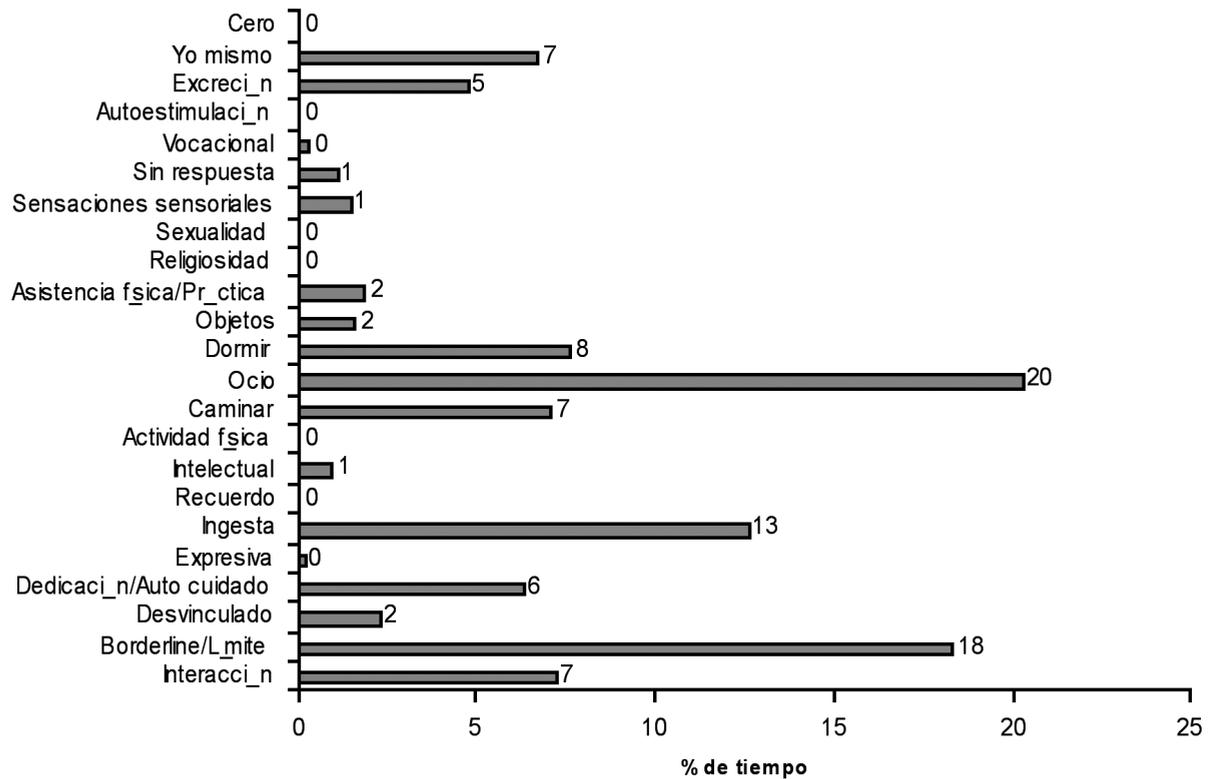
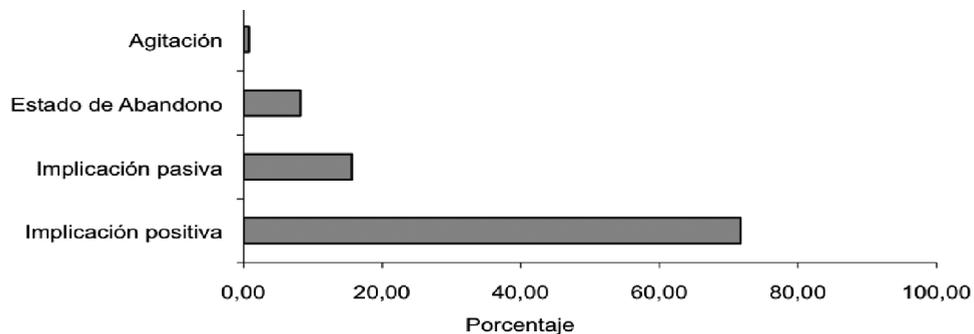


Figura 3. Indicadores de calidad. Combinación de valores BCC. Porcentaje de tiempo en cada categoría.



implicación positiva supera el 50% del tiempo observado. Sin embargo, la diversidad ocupacional no alcanza ni la mitad de la puntuación máxima del cálculo de este indicador (6 de 14 puntos posibles).

Por último se analizaron los datos referentes al ámbito de codificación de las acciones relacionales efectuadas por algún miembro del equipo cuidador con alguna de las personas observadas. Cada acción se categoriza en algunas de las cinco necesidades psicológicas básicas y se divide entre una acción que, o bien potencia o merma el estatus de persona (potenciadores o detractores personales).

Tal como indica la tabla 5, se codificó una mayor presencia de detractores personales (169) frente a potenciadores personales (101). Esta diferencia a favor de los detractores personales estuvo presente en cuatro de las cinco necesidades personales y, en especial,

en la necesidad de ocupación, en la que se observa la mayor diferencia entre la presencia de detractores y potenciadores. En cambio, en la necesidad de confort estaban más presentes las acciones potenciadoras que no las detractoras.

Discusión

El *Dementia Care Mapping* es un instrumento que permite valorar los niveles de bienestar o malestar emocional de las personas con demencia, la diversidad de actividades e interacción social que ofrece el centro, así como la presencia de una psicología social maligna en las relaciones que la persona con demencia puede tener con los cuidadores formales.

Dentro de los cinco usos que se han dado al DCM en la literatura científica (ver Brooker, 2005) el pre-

Tabla 4. Indicadores de calidad con la descripción de los tipos comportamiento (BCC) que les corresponden

Indicadores	Valores BCC categoría y %	Valor total
Implicación positiva	Ocio	20 66%
	Ingesta	13
	Interacción	7
	Caminar	7
	Yo mismo	7
	Dedicación	6
	Objetos	2
	Asistencia física	2
	Intelectual	1
Sensaciones sensoriales	1	
Implicación pasiva	Borderline	18 18%
Estado de abandono	Dormir	8 10%
	Desvinculado	2
Agitación	Sin respuesta	1 3%
	Caminar	1
	Yo mismo	1
Diversidad ocupacional	Ocio	20 6/14 ^a
	Interacción	7
	Caminar	7
	Yo mismo	7
	Dedicación 6	6
	Objetos	2

Nota: a Presencia de hasta un máximo de 14 actividades

sente estudio ha utilizado el DCM como forma de evaluar la realidad de las personas con demencia de los centros observados y de las intervenciones que allí se producían, y no tanto como instrumento de intervención per se. Dentro de los múltiples análisis que el DCM permite realizar, para este estudio nos hemos centrado en el bienestar emocional (valores ME - *Mood and Engagement*), la diversidad ocupacional y de la interacción social que ofrece el centro (valores BCC), y la calidad de la interacción con los profesionales (valores PE/PD).

En el primer caso, que los valores de ME se sitúen en la mayoría de los casos de este estudio en un estado ME +1, calificado de estado neutro, da muestras de las dificultades antes las que se encuentran los profesionales de las residencias para mantener suficientes estímulos que generen situaciones de mayor bienestar. El ME +1 es un buen valor como punto de partida, no hay indicios de malestar, y en la vida de todos siempre hay un porcentaje de tiempo en ese estado. Pero el 94% del tiempo puede ser señal de un entorno aburrido, donde el tiempo transcurre sin objetivo concreto alguno. El riesgo para las personas con demencia de este entorno es que las horas del día se hagan muy largas, difíciles de pasar sin tender al aislamiento, que provoquen que se encierren en sí mismas, y finalmente que se desvinculen del propio entorno. Un

objetivo de trabajo sería sensibilizar, concienciar, formar y entrenar a todo el personal sobre el potencial de las relaciones con autenticidad entre ellos y las personas con demencia, como una intervención generadora de bienestar y orientada a disminuir tanto tiempo en un estado neutro. De hecho, una disminución de los valores +1, en beneficio de los +3, suele relacionarse con la mejora de la interacción social que el centro puede ofrecer (Bradford Dementia Group, 2005). Algunos autores consideran esta mejora del bienestar y aumento del valor +3 (y por tanto la disminución de los otros valores, principalmente del +1 y valores de malestar emocional) como un indicador positivo de la calidad de atención y del cambio a lo largo del tiempo (British Standard Institute, 2010).

En segundo lugar se observó la diversidad ocupacional y de interacción social que ofrece el centro (valores BCC). Sólo el 31% del tiempo estudiado, las personas mayores realizaban actividades consideradas de gran potencial para generar bienestar emocional (British Standard Institute, 2010). De estas categorías destaca el 7% en A (interacción con otras personas o seres animados), otro 7% en K (caminar y/o deambular independientemente) y otro 7% en Y (hablar consigo mismas). Un claro objetivo de trabajo sería aumentar el porcentaje de tiempo en estas categorías de muy alto potencial que han sido muy poco observadas, en detrimento de la implicación pasiva (B) en la que ocupan un 18% del tiempo o en dormir durante el día (N) en la que estuvieron un 8% del tiempo. Además, que un 38% del tiempo o bien se dedique a ver la televisión (20%) o bien a esa implicación pasiva previamente comentada refuerza la idea de un entorno residencial falto de estímulos suficientemente interesantes como para que despierten el deseo de participar en alguna actividad, individual o grupal, que genere mayor implicación, y, por lo tanto, mayor bienestar emocional. A menudo, debido a la propia demencia, es difícil que por sí solas las personas mayores puedan mantenerse implicadas en un estímulo por mucho rato, pero la presencia de otra persona es un gran facilitador para mantener la implicación y evitar la desvinculación (por ejemplo, cuando la persona se duerme). De esta forma, si los profesionales toman mayor conciencia de qué tipo de estímulos faltan, pueden pensar de qué manera se pueden generar espontáneamente dichas actividades.

Por último, un 20% del tiempo quedó agrupado en categorías que identifican un ritmo predominantemente asistencial: (F) 13%; (P) 2% y (X) 5%. La pauta de hidratación de media mañana y la comida a mediodía, la administración de la medicación y la

Tabla 5. Potenciadores (PE) y detractores (PD) según las necesidades psicológicas básicas. Números absolutos de presencia de acciones relacionales

	Necesidades psicológicas básicas					Total
	Confort	Identidad	Apego	Ocupación	Inclusión	
Potenciadores (PE)	35	11	10	27	18	101
Detractores (PD)	26	27	18	70	28	169

pauta de incontinencia con los acompañamientos al baño. Sin duda, una atención indispensable para el bienestar y mantenimiento físico de las personas. El riesgo es que estas pautas asistenciales sean de las pocas relaciones interesantes que les haya pasado a estas personas durante los períodos observados.

También merecen comentarios los resultados obtenidos al analizar, tal como indican los criterios del DCM, diferentes BCC en conjunto. Los bajos porcentajes en indicadores de malestar, agitación-angustia y estado de abandono son un buen dato, ya que refleja cómo el personal ayuda a estas personas con demencia a compensar el malestar propio de vivir con una demencia. Estos bajos resultados se unen también al buen dato obtenido en la implicación positiva (66% del tiempo). Se interpreta, por tanto, que los entornos residenciales estudiados son buenos centros para generar oportunidades para las personas mayores con demencia, para que puedan relacionarse e interrelacionar positivamente con personas significativas. Sin embargo, la diversidad ocupacional (6 de 14 puntos) resalta las posibilidades de que aún disponen estos centros para mejorarla y aumentarla y de enriquecer los entornos de cuidados. Permite identificar (ver tabla 4) las categorías que no han aparecido en el mapa y plantearse las estrategias necesarias para que aparezcan, no únicamente como actividades programadas, sino de forma espontánea, en la vida cotidiana de los residentes. En este estudio, de las categorías que no aparecen, destacan las siguientes: (E) actividades expresivas, (I) actividades intelectuales, (G) actividades de reminiscencia y (J) estimulación física. Estas categorías representan estímulos relativamente fáciles de proporcionar y su ausencia en el mapa indica que el equipo no es consciente de este potencial de mejora. El modelo de la atención centrada en la persona considera que la implicación activa en tu propia vida es una señal de bienestar psicológico (Brooker, 2007).

Un último apartado analizado fue la calidad de la interacción con los profesionales (valores PE y PD). En este caso se encontró una mayor presencia de detractores personales y no de potenciadores. La atención centrada en la persona considera los detractores personales el núcleo duro de la psicología social maligna. Se trata de interacciones entre los participantes y el personal de atención directa bien intencionadas. Es decir, el personal las considera correctas y lo tiene internalizado como la única manera de tratar a estas personas. Este resultado señala uno de los puntos más críticos de estos equipos, que requerirá un plan de intervención a largo plazo para ir transformando estas acciones. Una vez más, la fuerza del equipo recae en el hecho de que hay ejemplos de potenciadores en todas las necesidades psicológicas. Los potenciadores demuestran que el equipo también tiene las actitudes y habilidades que refuerzan el estatus de "ser persona". Estas actitudes y habilidades tienen que practicarse en un mayor grado y serán la guía para transformar los detractores. Resulta interesante observar que el 41% de los detractores se sitúan en la

necesidad psicológica de ocupación. Una necesidad que recoge la calidad de agente, es decir, la sensación de que se tiene control sobre el mundo, de poder hacer que pasen cosas y de poder tener un efecto y un impacto sobre lo que se hace. Un objetivo de trabajo sería concienciar a los profesionales para que ayuden y permitan a la persona con demencia tener control de decisión sobre las actividades que realiza, motivándola o colaborando con ella en las ocupaciones que para esa persona sean significativas, lo que también tendrá un efecto sobre el bienestar final de la persona (Bradford Dementia Group, 2005).

Los resultados de estos cuatro ámbitos, en sí mismos, sólo son datos. Transformar los datos en un movimiento hacia la mejora de la calidad de atención necesita formulaciones y conceptualizaciones concretas. El resultado de la utilización de un DCM en un entorno residencial puede producir un fuerte impacto emocional al personal cuidador de todas las categorías profesionales. A un equipo que puede comprobar que realiza una buena tarea asistencial y que consigue atender todas las necesidades básicas de la vida diaria identificadas y acordadas en los planes de atención, no le será fácil aceptar que la calidad relacional es pobre y que existe la posibilidad de mejorarla. La comprensión de este resultado requiere llevar al equipo a una posición de seguridad que le permita pensar sin sentirse descalificado como profesional. El papel de la dirección del centro es crucial en el acompañamiento del equipo hacia esta comprensión. Es imprescindible la implicación de todo el sistema organizativo para la promoción de la transformación hacia prácticas asistenciales y organizativas desde el modelo del ACP.

El DCM fue diseñado como parte de un proceso de mejora progresiva de la calidad de la atención centrada en la persona y su intervención se basa en los ciclos continuos de mejora de la calidad (Brooker y Surr, 2005). La propuesta de intervención del DCM es generar un proceso de preparación de todo el equipo y devolución de los resultados, de manera que el personal aprenda a contemplar la atención desde el punto de vista de la persona con demencia. Los datos DCM permiten identificar qué cambios, tanto a nivel grupal como individual, deben realizarse para desarrollar un modelo de trabajo basado en la atención centrada en la persona.

Para ello, tras el proceso de observación (el mapa DCM) y el análisis de los datos (parte de lo que se ha presentado en el presente trabajo), los profesionales encargados del DCM ofrecen una devolución de los resultados y un plan de acción para mejorar la ACP. Esta sesión de devolución es una de las más importantes de todo el proceso, es una sesión de trabajo con todo el equipo donde se valoran los datos, se analizan los resultados y se toman las decisiones necesarias para desarrollar una práctica asistencial acorde con el modelo planteado. Por último, el proceso finalizaría con una reevaluación y seguimiento del centro en el que, después del tiempo acordado durante el cual se

han realizado los cambios acordados en el plan de acción, se realizaría un nuevo mapa que permitiría compararlo con el anterior y evidenciar si los cambios han tenido el efecto esperado. El seguimiento es la planificación de un nuevo proceso de realización del mapa, análisis de datos, devolución y plan de acción.

Referencias

- Barnett, E. (2000). *Including the person with dementia in designing and delivering care*. London: Jessica Kingsley.
- Bradford Dementia Group (2005). *Dementia Care Mapping*. DCM 8th. Bradford: University of Bradford. [Versión en castellano y catalán: *Dementia Care Mapping*. Edición 8. Barcelona: Alzheimer Catalunya Fundació (2008)].
- British Standard Institute (2010). *Use of Dementia Care Mapping for improved person-centred care in a care provider organization – Guide*. PAS 800:2010.
- Brooker, D. (2005). Dementia care mapping: a review of the research literature. *The Gerontologist*, 45, 11-18.
- Brooker, D. (2007). *Person Centred Dementia Care: Making services better*. London: Jessica Kingsley Publications.
- Brooker, D. & Surr, C. (2005). *DCM: Principles and Practice*. Bradford: University of Bradford.
- Cotrell, V. & Schulz, R. (1993). The perspective of the patient with Alzheimer's disease: A neglected dimension of dementia research. *The Gerontologist*, 33, 205-211.
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7, 362-367.
- Kitwood, T. (2003). *Repensant la demència: pels drets de la persona*. Vic: Eumo. [Dementia Recosidered. People's rights first. Open University Press, Oxford 1997]
- Kitwood, T. & Bredin, K. (1992). *Person to person. A Guide to the Care of those with Failing Mental Powers*. Loughton: Gale Centre Publications.
- Lobo, A., Ezquerro, J., Gómez, F., Sala, J.M. & Seva, A. (1979). El mini-examen cognoscitivo. Un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. *Actas Luso Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 3, 189-202.
- Penrod, J., Yu, F., Kolanowsky, A., Frick, D. M., Loeb S. J., & Hupcey J. E. (2007). Reframing person-centred nursing care for persons with dementia. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 21, 57-72.
- Sabat, S. R. (1994). Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 4, 157-166.

Agradecimientos

Para la realización del presente estudio se ha contado con la financiación del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO (proyecto 47/2010).

Resum

El model de l'atenció centrada en la persona: anàlisi descriptiva d'una mostra de persones grans amb demència en centres residencials

Aquesta anàlisi descriptiva té l'objectiu d'avaluar la qualitat assistencial que rep una mostra de persones ingressades en una institució i que pateixen demència, mitjançant l'ús del *Dementia Care Mapping* (DCM) com a metodologia d'observació sistemàtica, i d'examinar la presència de pautes associades a la psicologia social maligna en les residències observades. En l'estudi van participar 73 persones amb demència, ingressades en residències a llarg termini. Els resultats més rellevants apunten cap a la presència d'una cultura de cures en què predomina la psicologia social maligna i el DCM com a instrument que permet analitzar el comportament de les persones amb demència, que aporta noves variables com el benestar emocional, la diversitat ocupacional i la qualitat de la interacció social. Es conclou que la implementació d'un model d'atenció centrat en la persona pot incidir positivament en el benestar de les persones amb demència.

Paraules clau: demència, atenció centrada en la persona, residència, centres residencials, *Dementia Care Mapping*