



Informes **acp**gerontología

Nº 1. La atención centrada en la persona. Sus aportaciones al cuidado de las personas con Alzheimer

Teresa Martínez Rodríguez

2015



Índice

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Introducción | 3 |
| 2 | De qué hablamos cuando hablamos de atención centrada en la persona | 4 |
| 3 | De la enfermedad a la persona. Aportaciones desde la ACP al cuidado de las personas con demencia | 10 |
| 4 | Entornos positivos para las personas con demencia | 14 |
| 5 | Cuidar bien en casa | 17 |
| 6 | Referencias | 19 |

1 Introducción

Sobre la serie Informes acpgerontologia

La *Serie Informes acpgerontologia* ha sido ideada para divulgar y difundir contenidos éticos, técnicos y científicos en relación a la Atención Centrada en la Persona en el ámbito de los servicios gerontológicos.

Pretende apoyar la aplicación de este enfoque y de los modelos e intervenciones afines al mismo desde la reflexión ética así como desde el conocimiento y la evidencia empírica.

Para ello en la misma se incluyen artículos, revisiones temáticas y resúmenes de investigaciones realizadas, en formato abreviado, de forma que se facilite un primer acercamiento al asunto planteado.

Sobre este informe

El título nº 1 que inaugura esta serie resume algunas de las aportaciones más relevantes que desde el enfoque de Atención Centrada en la Persona se han realizado en la atención a las personas con Alzheimer y otras demencias.

El texto recoge la conferencia impartida por la autora del mismo, Teresa Martínez, el 21 de septiembre, día mundial del Alzheimer en el marco de las 2as Jornadas Sociosanitarias Gran Canaria 2015, evento organizado por el IAS (Instituto de Atención Social y Sociosanitaria) del Cabildo de Gran Canaria.

Para citar este informe:

Martínez, T. (2015). *La atención centrada en la persona. Sus aportaciones al cuidado de las personas con Alzheimer*. Informes acpgerontologia, nº1. Disponible en www.acpgerontologia.com

2 De qué hablamos cuando hablamos de atención centrada en la persona

La atención centrada en la persona (ACP), como su propio nombre indica, es un enfoque que sitúa en el centro de la atención a la persona usuaria, en este caso a las personas mayores, defendiendo sus derechos y especialmente su autodeterminación. Aplicado a los servicios gerontológicos que ofrecen cuidados de larga duración, implica que las prácticas profesionales, normas y procedimientos se vuelven flexibles para atender a cada persona como un ser único, valorado en su singularidad y con derecho a tener un control efectivo sobre su propia vida (Martínez, 2014a; Misiorski, 2004; Misiorski & Kahn, 2005; Rodríguez, 2013).

No obstante la ACP no tiene una definición única ni consensuada y sus componentes o enunciados varían en función del ámbito donde se ha desarrollado (salud, discapacidad, personas mayores, etc.). Cabe identificar tres acepciones que subyacen a las distintas aproximaciones conceptuales y definiciones propuestas en cuanto a los servicios gerontológicos: la ACP como enfoque, la ACP como modelos (conceptualizadores y aplicados) y la ACP como intervenciones o metodologías de intervención afines a este enfoque (Martínez 2013, a,b).

La ACP como enfoque de atención

El enfoque hace referencia a la filosofía de la atención. La ACP como enfoque comprende un conjunto de principios o enunciados que orientan la atención partiendo de una determinada visión de la persona (gráfico 1). La dignidad de las personas, el reconocimiento a su singularidad, el respeto a sus decisiones y modo de vida valores o la mirada hacia las capacidades son enunciados que se repiten en las distintas aproximaciones que pueden enmarcarse dentro del enfoque ACP.



Gráfico 1. Enfoque de la Atención Centrada en la persona: visión de la persona mayor

En este sentido, es posible afirmar la existencia de un enfoque ACP común que incluye un conjunto de valores y enunciados compartidos que parten de una visión global y humanista de la persona y que incorpora a las prácticas profesionales basadas en la evidencia los principios éticos del cuidado.

La ACP como modelo de atención

Distintos autores han destacado la complejidad y multidimensionalidad de la ACP y los modelos formulados son diversos. En cuanto a los diferentes componentes señalados en los diferentes modelos aplicados a los servicios de cuidados de larga duración a las personas mayores cabe diferenciar, esencialmente, dos dimensiones: la atención personalizada o dirigida por la persona y el entorno.

En la primera dimensión, relacionada con la atención personalizada, se incluyen factores o componentes como el reconocimiento de cada persona como ser singular y valioso, el conocimiento de su biografía y modo de vida, la autonomía personal, la personalidad y perspectiva de la persona, el cuidado individualizado y la relación social (Brooker, 2007; Chapell, Reid, & Gish, 2007; Edvardsson, Fetherstonhaugh, & Gibson, 2010; White, Newton-Curtis, & Lyons, 2008).

En cuanto a la segunda dimensión, referida al entorno de cuidados o atención - que puede actuar tanto como facilitador o como obstáculo en la dispensación de una atención personalizada- se han señalado factores diversos entre los que cabe citar el espacio físico, la actividad cotidiana significativa o diferentes variables de la organización (Brooker & Woolley, 2007; Chapell et al., 2007; Edvardsson et al., 2010; Harmer & Orrel, 2008; White et al., 2008).

Dada la multidimensionalidad de la ACP y la diversidad de modelos existentes (McCormack, 2004; Nolan, Brown, Davies, Nolan, & Keady, 2006; Rodríguez 2013), quizás lo más correcto sea referirnos y hablar, en plural, de modelos ACP (frente al modelo ACP) que conceptualizan o desarrollan dicho enfoque (Martínez 2013 a,b).

La ACP como intervenciones y metodologías afines

El intento de definir y acotar lo que es la ACP también se ha efectuado desde una mirada más cercana a la intervención. En este sentido, algunos autores han enumerado las prácticas, estrategias o técnicas más afines a este enfoque, entre las que se encuentran intervenciones muy diversas como la incorporación de la biografía en el diseño del plan de atención (May, Edwards, & Brooker, 2009; Villar, 2006) las metodologías que permiten la incorporación de las personas en el diseño de su plan de atención (Villar, Vila-Miravent, Celdrán, y Fernández, 2013), la intervención a través de las reminiscencias (Haight & Webster, 1995; Martínez, 2012; Serrano, Latorre, Gatz, y Montañés, 2004; Woods & Mc Kierman, 1995), las técnicas de validación (Neal & Barton Wright, 1999), la organización de la atención desde el bienestar y preferencias

de las personas -frente a la organización de la atención por protocolos de tareas- (Edvardsson, Sandman, & Rasmussen, 2005) o distintas intervenciones ambientales dirigidas a conseguir un espacio físico hogareño y significativo (Brawley, 2006; Knudstrup, 2011; Regnier, 2012).

En relación específica a las buenas prácticas o cambios desarrollados en los nuevos alojamientos para personas mayores que están en proceso de cambio de modelo, Bowers et al. (2007) han identificado las iniciativas asistenciales que con mayor frecuencia se han ido incorporando en los centros norteamericanos adheridos al denominado movimiento por el cambio cultural de residencias y que pueden considerarse afines a un enfoque centrado en la persona. En este sentido citan: la reorganización del centro en unidades de convivencia a modo de grupos de vecinos que conviven en un espacio físico y modo de vida hogareño; flexibilidad en la atención para ajustarse a las rutinas que la persona desea mantener (en el horario de comer, hora de levantarse y acostarse, actividades a realizar); opciones nuevas diversas para comer (buffet, alimentos fuera de horas de comedor, comedores hogareños en pequeños grupos); ajuste al modo de baño preferido (bañera, ducha, spa, técnicas de "baño sin batalla"); actividades espontáneas, no programadas en horario predeterminados en el centro y entendidas como disfrute y no sólo como terapia; aceptación de ciertas decisiones de las personas en relación al rechazo de algunos tratamientos y dietas prescritas; colaboración con las familias para que traigan objetos y pertenencias para decorar su habitación y centro; estímulo a los profesionales para que mantengan cercanía y vínculos con las personas usuarias (tiempos para que conversen y compartan aspectos de sus vidas con las personas); e invitación a las personas mayores y a las familias a participar en las reuniones donde se trata el plan de atención de cada persona.

El origen de la ACP: Rogers y la terapia centrada en el cliente

El origen de la ACP suele atribuirse a Carl Rogers, psicoterapeuta enmarcado en la corriente de psicología humanística, quien formuló la Terapia Centrada en el Cliente, la cual parte de la hipótesis central de que el individuo posee en sí mismo medios para la auto-comprensión y para el cambio del concepto de sí mismo, de las actitudes y del comportamiento autodirigido. Apuesta por la denominación «cliente» frente a «paciente», ya que el cliente permanece con la responsabilidad y libertad sobre el proceso terapéutico como un agente activo, en contraposición al paciente que mantiene una posición más pasiva.

En esta terapia cabe destacar dos características: la confianza radical en la persona y el rechazo al papel directivo del terapeuta. Rogers insiste en la importancia que tienen las actitudes y cualidades del terapeuta para el buen resultado de la terapia. Destaca tres: a) La aceptación incondicionalmente positiva de la persona en búsqueda de ayuda. El terapeuta acepta sin condición alguna la manera en que la persona está dispuesta a revelarse y demostrarse en la relación frente al terapeuta; b) La empatía, es decir, la capacidad del terapeuta de entrar en el mundo del cliente, de



ponerse en su lugar y llegar a comprender sus vivencias; y c) La autenticidad o congruencia, que permiten al terapeuta el diálogo sincero y constructivo con el cliente.

La visión de la persona y del proceso de interacción profesional/cliente de la Terapia Centrada en el Cliente ha suscitado gran interés en diversos campos profesionales y este enfoque ha sido trasladado, con diferentes matices, a otros ámbitos de atención donde los profesionales mantienen relaciones de ayuda hacia otros como la educación, la atención a la discapacidad o a las personas mayores con demencia (Martínez, 2011).

Lo que la ACP aporta frente a otros enfoques asistenciales

Un aspecto fundamental que tampoco podemos perder de vista es que este enfoque y los modelos afines aportan una visión radicalmente diferente de otros abordajes más clásicos que también buscan la atención individualizada. La principal diferencia estriba en el rol activo que la ACP otorga a las personas usuarias y las consecuencias que ello genera en la relación asistencial y en el modo de intervenir.

La atención individual puede dirigirse a cubrir las necesidades de la persona sin tener en cuenta su participación en el proceso. Sucede en las prácticas de corte paternalista donde los profesionales son quienes deciden casi todas las cuestiones de la vida cotidiana de las personas, desde la creencia que al tener la condición de expertos son quienes mejor pueden discernir sobre lo beneficioso para éstas. Los modelos de atención centrada en la persona van más allá de la atención individual clásica, aportando una mirada que profundiza en la idea de lo individual ligada necesariamente a la autonomía personal y a la gestión de la vida cotidiana (Martínez, 2014b).

Sevilla et al. (2009), han enumerado asimismo con gran claridad, las principales diferencias existentes entre los modelos tradicionales, habitualmente centrados en los servicios y lo que aportan los modelos centrados en la persona, en relación a la planificación centrada en la persona desarrollada en la atención a la discapacidad. En la tabla 1 se puede ver la comparativa que ofrecen estos autores.

| Modelos centrados en las personas | Modelos centrados en el servicio |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Sitúan su foco en las capacidades y habilidades de la persona. - Su intervención es de macronivel (plan de vida). - Se comparten decisiones con usuarios, amigos, familia, profesionales. - Ven a la gente dentro de su comunidad y de su entorno habitual. - Acercan a la gente descubriendo experiencias comunes. - Esbozan un estilo de vida deseable, con un número limitado de experiencias deseables. - Se centran en la calidad de vida. - Crean equipos PCP para solucionar los problemas que vayan surgiendo. - Responsabilizan a los que trabajan directamente para tomar buenas decisiones. - Organizan acciones en la comunidad para incluir a usuarios, familia y trabajadores. - Responden a las necesidades basándose en responsabilidades compartidas y compromiso personal. - Los servicios pueden adaptarse y responder a las personas. Los recursos pueden distribuirse para servir a los intereses de la gente. - Las nuevas iniciativas valen la pena incluso si tienen un pequeño comienzo. - Utilizan un lenguaje familiar y claro. | <ul style="list-style-type: none"> - Se centran en los déficits y limitaciones; tienden a etiquetar. - Intervienen a micronivel (conductas determinadas, patologías). - Las decisiones dependen fundamentalmente de los profesionales. - Encuadran a la gente en el contexto de los servicios sociales. - Distancian a la gente enfatizando sus diferencias. - Plantean la vida compuesta de programas con un número limitado de opciones. - Se centran en cubrir las plazas que ofrece un servicio. - Confían en equipos estándares interdisciplinarios. - Delegan el trabajo en los que trabajan directamente. - Organizan reuniones para los profesionales. - Responden a las necesidades basándose en la descripción de los puestos de trabajo. - Los servicios no responden a necesidades individuales. Están limitados a un menú fijado previamente. Mantienen los intereses profesionales. - Las nuevas iniciativas sólo valen si pueden plantearse a gran escala. - Manejan un lenguaje clínico y con tecnicismos. |

Tabla 1. Principales diferencias entre los modelos tradicionales y los modelos centrados en la persona en el ámbito de la discapacidad. Tomado y adaptado de Sevilla et al. (2009).



En conclusión, es posible afirmar que los modelos centrados en la persona sitúan en el centro de la intervención a la persona frente a la primacía de otros intereses, relacionados con la propia organización o con los profesionales que vienen desplazando a un segundo término a las personas usuarias. La ACP apuesta porque éstas sean su eje vertebrador y su fin. El centro de la atención es la persona usuaria, su dignidad, su bienestar, sus derechos y sus decisiones (Martínez, 2011).

La ACP busca la personalización de la atención entendiendo que cada individuo se construye como persona en procesos de apertura y comunicación con los demás. Pretende que cada persona (incluyendo también a quienes tienen mermada su autonomía) tome un papel de agente central y en la medida de lo posible, activo. El objetivo no es sólo individualizar la atención sino empoderar a la persona, dándole los apoyos que precise, para que ella, bien directamente bien con el apoyo de quien la representa o cuida, pueda seguir gestionando su vida y tomando sus decisiones (Martínez, 2014b).

3 De la enfermedad a la persona. Aportaciones desde la ACP al cuidado de las personas con demencia

El primer acercamiento conceptual de la ACP a las personas mayores se realizó en el campo de la atención a las personas con demencia. Realmente supuso una mirada innovadora en la atención a las personas mayores y, en especial, a quienes padecían una demencia, ya que hasta este momento (y quizás podría afirmarse que también en la actualidad) los enfoques clásicos de la geriatría permanecían orientados desde el paradigma de la enfermedad y de una organización de servicios de cuidados que clasifican y atienden a las personas según tipologías o perfiles de necesidades asociados a sus principales patologías y deficiencias.

Kitwood puso de relieve la importancia de quienes acompañan a la persona con demencia en relación a su expresión emocional/conductual y a la reducción de la discapacidad, mostrando la necesidad de capacitar y modificar las actitudes y abordajes de los cuidadores. Incidió en que la falta de comprensión de las necesidades de las personas con demencia y una interacción negativa y poco comprensiva con éstas, lo que el propio autor calificaba de “psicología social maligna”, podía ser la causa de muchas alteraciones de conductas, que no son sino la forma en que las personas con esta patología expresan su malestar cuando sus necesidades psicológicas y sociales no están cubiertas. (Kitwood, 1992, 1993, 1997; Kitwood & Breeding, 1992).

Así pues, este modelo parte de la consideración de que el cuidado de la persona con demencia debe contemplar no sólo las necesidades neurobiológicas sino también las psicosociales. Kitwood (2003) definió cinco necesidades universales de las personas, y como tales, también presentes en las personas con demencia: a) confort (necesidad de trato cálido y cercano, b) identidad (necesidad de saber quién somos); c) apego (necesidad de tener vínculos y compromisos); d) ocupación (necesidad de sentirse con utilidad y participación en actividades significativas); y e) inclusión (necesidad de sentirse parte de un grupo social, de evitar el aislamiento y la soledad).

Incorporar el análisis de estas necesidades en el cuidado de la persona con demencia constituye la base fundamental de lo que por el grupo de Bradford se ha venido a denominar como Modelo Enriquecido de la Demencia (Brooker & Surr, 2007).

Las prácticas asistenciales que no cubren estas necesidades (cuadro 1), actúan aumentando el malestar de la persona y provocando en no pocas ocasiones las denominadas alteraciones del comportamiento que desde este modelo tienden a ser comprendidas e interpretadas como expresiones de necesidades no cubiertas.



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

Cuadro 1. Detractores personales en la interacción con las personas con demencia (Kitwood, 2003)

Partiendo del modelo de Kitwood, Brooker (2004, 2005), discípula e integrante del grupo de Demencias de Bradford, ha formulado el modelo VIPS donde a través de una ecuación propone cuatro elementos constitutivos de la atención centrada en la persona con demencia (PPC= V+I+P+S). La V hace referencia a la valoración de la persona con demencia así como de las personas que están a su cuidado; la I al trato individualizado; la P a la perspectiva de la persona con demencia y la S al entorno social positivo donde la persona experimenta bienestar.

Además, esta autora ha diseñado un instrumento que permite evaluar el progreso en la mejora de los servicios: *The VIPS Framework Quality Assurance Tool for Person Centred Dementia Services*. Esta herramienta propone diversos indicadores, válidos tanto para la auto-evaluación como para la evaluación externa, relacionados con los cuatro componentes enunciados en el modelo VIPS (Brooker, 2007).

Además de las aportaciones procedentes del Grupo de Bradford, frecuentemente citadas en la literatura existente, cabe destacar en el campo de la atención a las personas con demencia otras contribuciones de interés.

Desde una mirada psicosocial de la demencia, donde la enfermedad o patología no es el aspecto único ni predominante, Mity & Flores (2007) destacan otros modelos afines a la ACP como el Modelo de las Necesidades no cubiertas en las demencias, el Modelo del descenso del umbral del estrés, las aportaciones de Roles y autoidentidad o el método de estimulación de las capacidades de las personas con demencia desde las actividades cotidianas de María Montessori, algunos de ellos validados en España (Buiza, Etxeberría, y Yanguas, 2005; Buiza et al., 2004; Buiza, Etxeberría, Yanguas, y Camp, 2006; Yanguas et al., 2007). Todas estas propuestas suponen un giro importante en el abordaje de las personas con demencia y abren nuevas alternativas en las intervenciones (Mity & Flores, 2007).

Un grupo de especial interés para los modelos orientados desde la ACP son las personas con una demencia severa. Edvardsson, Winblad, & Sandman (2008) en una revisión realizada sobre la ACP aplicada a personas con Enfermedad de Alzheimer de grado severo, ponen de relieve la importancia de que éstas sigan siendo reconocidas desde su cualidad de “personas” y cómo esta consideración –existente o inexistente– influye en la definición del buen cuidado.



Estos autores argumentan que las personas con Alzheimer que están en una fase avanzada de la enfermedad, debido a su progresivo e irreversible deterioro cognitivo, tienden a ser percibidas por quienes les cuidan como sujetos carentes de “personalidad”. Desde esta percepción el buen cuidado se tiende a identificar con la atención exclusiva de las necesidades físicas (alimentación, seguridad, higiene, hidratación, control del dolor, etc.), ignorando las necesidades psicosociales, lo que puede conducir a la “cosificación” y despersonalización de la atención.

Si por el contrario, se concibe que las personas con una demencia severa mantienen, en parte, su personalidad, el concepto de buena atención incluye además de la atención a sus necesidades físicas, objetivos como mantener la comunicación y procurar un entorno adecuado que cubra las necesidades psicosociales, y por tanto, proporcionar un cuidado que va más allá de la mera realización de un conjunto de tareas asistenciales.

Esta mirada hacia las personas con demencia avanzada la defienden enfoques que tienen ya un largo recorrido como el interaccionismo simbólico (Blumer, 1969; Goffman, 1959; Mead, 1934) donde el *self* se concibe como una construcción social y depende, por tanto, del contexto social donde la persona convive. Esta visión se ha visto apoyada, igualmente, por algunos estudios que muestran que personas con demencia severa que son atendidas en entornos positivos donde se les siguen otorgando la consideración de personas, éstas tienden a mantener comportamientos más competentes e incluso llegan a exhibir momentos de “lucidez” (Norman, Norberg, & Asplund, 2002; Norman, Henriksen, Norberg, & Asplund, 2005; The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care, 2006). En línea similar, la terapia de validación propuesta desde hace ya varias décadas por Feil (1993) se basa también en el reconocimiento de las personas con demencia y sus necesidades psicosociales, proponiendo distintas técnicas de comunicación verbal y no verbal para facilitar el contacto y la comunicación interpersonal con éstas.

En este sentido, Edvardsson, Winblad, & Sandman (2008) enumeran los principales componentes de la ACP en relación a las personas con una enfermedad de Alzheimer de grado severo: a) considerar que la personalidad en las personas con demencia se “oculta” frente a la idea de que se pierde totalmente, b) conocer la singularidad de la persona con demencia en los diferentes aspectos del cuidado, c) ofrecer una atención y entornos personalizados, d) posibilitar las decisiones compartidas, e) interpretar la conducta desde la perspectiva de la persona y f) dar la misma importancia a los aspectos relacionales que a las tareas asistenciales.

Finalmente cabe llamar destacar que los temas y objetivos que plantea la ACP relacionados con la personalización de la atención y la importancia de la vida cotidiana, están abriendo interesante vías de trabajo en neurociencias en general y en neuropsicología en particular en el campo de las demencias. Así investigaciones relacionadas con la “awareness” y especialmente sobre los factores contextuales y factores que propician o no el mantenimiento y su expresión (Aalten, van Valen, Clare, Kenny, & Verhey, 2005; Clare, 2004; Clare, Marková, Roth, & Morris, 2011; Morris & Hannesdottir, 2004); estudios referidos al “engagement” (grado de implicación en las



actividades) (Cohen-Mansfield, Dakheel-Ali, & Marx, 2009; Overshott & Burns, 2009); las aproximaciones más ecológicas centradas en la vida diaria (Giovannetti, Libon, & Hart, 2002); trabajos referidos al conocimiento de las personas con demencia (Klein, Cosmides, & Costabile, 2003; Klein, German, Cosmides, & Gabriel, 2004; Levine, 2004) o el desarrollo de intervenciones conjuntas con cuidadores y personas que sufren la enfermedad (Whitlatch, Judge, Zarit, & Femia, 2006; Bakker et al., 2011; Van't Leven et al., 2013), dan buena cuenta de la cada vez mayor importancia que la "persona" adquiere.

A modo de resumen, cabe enumerar las principales aportaciones de la ACP en la atención a las personas con demencia:

- Conocer y reconocer a cada persona como ser único y global. Acercamiento a la biografía/historia de vida, valores y preferencias.
- Visibilizar a la persona frente a la enfermedad
- Recordar que las personas con demencia siguen siendo personas (que la "personalidad se esconde", no se pierde totalmente)
- Defender que, a pesar de precisar importantes apoyos por parte de quienes les cuidan, siguen teniendo derechos y siendo ciudadanos/as pertenecientes a una comunidad.
- Prestar atención hacia las capacidades preservadas de las personas. Identificar capacidades y ofrecer apoyos para permitir la gestión de su vida cotidiana.
- Defender el derecho a la autodeterminación de las personas con demencia, en aquellas cuestiones que puedan todavía decir, y cuando su no tenga esta capacidad, partir del derecho a mantener la propia identidad y a que se respete el proyecto de vida de cada persona con independencia de sus capacidades. Ejercicio indirecto.
- Comprender sus cambios conductuales como expresiones que responden a necesidades no cubiertas.



4 Entornos positivos para las personas con demencia

Por todo lo expuesto hasta ahora, desde la ACP el entorno cobra una importancia extrema en el cuidado y el bienestar de la persona con demencia la atención no solo a las necesidades físicas sino también sus necesidades psicosociales.

Lograr un entorno relacional positivo es el objetivo de todo proceso asistencial que pretenda cuidar en un marco de calidad a las personas con demencia. Repasaremos, sucintamente, ya que la mayor parte de las cuestiones ya han sido adelantadas, algunas pautas para la buena praxis en relación a tres elementos clave que, podría decirse, son piezas fundamentales para lograr un entorno relacional positivo para las personas con demencia: la comunicación, las actividades significativas y el entorno físico.

La comunicación con la persona con demencia

Un entorno relacional positivo, como se ha comentado, es primordial para lograr el bienestar de las personas con demencia; se trata de que quienes acompañan a las personas, contemplen sus necesidades desde una visión integral que parta del conocimiento y reconocimiento de cada persona como un ser único, valioso y global (Kitwood 1993, 1997). De especial relevancia resulta prestar atención a las secuencias de comunicación de modo que resulten potenciadoras de la persona y generen bienestar (Willemse, Downs, Smit, Lange, & Pot, 2014).

En esta línea cabe señalar algunas pautas de buena praxis para facilitar este tipo de comunicación positiva:

- Proponer una comunicación desde el conocimiento y acercamiento a la biografía/historia de vida de la persona, a sus valores y preferencias
- La identificación de capacidades preservadas y la provisión de apoyos para permitir que la persona pueda seguir gestionando su vida cotidiana.
- La comprensión y abordaje de sus cambios conductuales como expresiones que responden a necesidades no cubiertas.
- La comunicación positiva desde interacciones que actúen a modo de potenciadores personales evitando las interacciones negativas que actúen como detractores (según propuesta de Kitwood).
- La flexibilización de la atención según necesidades individuales y adaptadas al día a día.
- El permitir que la persona perciba control sobre su entorno cotidiano, prestando atención a lo visual, lo significativo para cada persona y lo especialmente relevante en su momento vital.



- El ejercicio de la representación de los valores de vida y preferencias actuales (por observación del bienestar/malestar) promoviendo un ejercicio indirecto de la autodeterminación de la persona con una demencia avanzada.

Las actividades cotidianas significativas o plenas de sentido

La actividad cotidiana cobra una gran importancia en el bienestar de las personas y también de las personas con demencia (Sancho y Yanguas, 2014). Lo cotidiano resulta especialmente relevante en cuanto a que suele ser un entorno predecible para la persona que proporciona seguridad y bienestar (Barberger-Gateau, Fabrigoule, Helmer, Rouch, & Dartigues, 1999; Barberger-Gateau, Rainville, Letenneur, & Dartigues, 2000).

En este sentido, algunas pautas para la buena praxis son procurar una actividad personalizada, facilitar rutinas resulten significativas y agradables para la persona; dar importancia también a la actividad espontánea evitando que todo esté “programado”; evitar la infantilización en la elección de actividades; así como fomentar actividades que permitan la relación social y la cercanía a la comunidad (Martínez, Díaz-Veiga, Sancho y Rodríguez, 2014).

El ambiente físico

El espacio físico influye en el bienestar personal, en el comportamiento, en la actividad y en la interacción social. Distintos modelos señalan desde hace décadas aspectos relevantes en la relación ambiente físico-persona de cara a favorecer el bienestar subjetivo.

El modelo de demanda ambiental (Lawton, 1982) indica que el bienestar y adaptación de la persona viene determinado por la relación entre el nivel de competencia personal y la demanda ambiental, señalando que a mayor grado de dependencia funcional, mayor es el grado de influencia del ambiente en el bienestar de las personas.

Por otra parte, las relevantes conclusiones provenientes de las aportaciones de marco conceptual de los Behavior Settings (Baker, 1968; Wicker 1979) han demostrado que la actividad es inducida por el espacio físico. Según estos autores todo espacio tiene un patrón de uso y existen “claves” ambientales que señalan el patrón de uso y las “reglas del lugar” que nos indican cómo actuar. Las “claves” ambientales son elementos críticos para guiar el comportamiento de las personas, especialmente de las personas con deterioro cognitivo.



Algunos autores citan ciertos elementos que hay que contemplar en el diseño ambiental para personas mayores y con demencia, con el propósito de que el espacio físico resulte terapéutico y favorezca el bienestar de quienes lo disfrutan (Brawley, 2006; Chaudhury, 2013; Regnier, 2012). En primer lugar se ha enfatizado la importancia de conseguir entornos domésticos u hogareños, que se parezcan a una casa y favorezcan el bienestar de las personas, evitando los elementos “institucionales” (Herranz, Sancho, Yanguas, y Prieto, 2011). Además se ha señalado otros elementos como la accesibilidad, el control de ciertos atributos sensoriales para reducir el estrés (la luz, el ruido), que el espacio sea orientador y significativo (objetos familiares), que sea estimulador de la actividad y la interacción social, que esté personalizado, así como que el diseño de los ambientes se realice desde estrategias participativas para que el espacio “se construya” por quienes los comparten de modo que lo vivan como algo suyo y producto de la convivencia (Brawley, 2006; Chaudhury, 2013; Regnier, 2012).



5 Cuidar bien en casa

Es imprescindible no olvidar, en el diseño de apoyos para las personas con Alzheimer u otras demencias, a sus cuidadores/as, tanto sean profesionales o familiares (Rodríguez, Díaz-Veiga, Martínez, y García, 2015).

En relación a los cuidadores/as familiares hay que destacar que vienen siendo las mujeres, fundamentalmente, quienes en la actualidad prestan cuidados, en casa, a las personas con demencia.

El objetivo no debe limitarse a dar apoyos para cuidar en casa sino a que estos apoyos permitan vivir, a quienes conviven, bien en casa.

Cuidar bien en casa, no es algo sencillo. Las situaciones son muy heterogéneas y la diversidad y flexibilidad de apoyos requeridos no suelen estar al alcance de la mayoría de las familias, sobre todo cuando los apoyos públicos son insuficientes.

Identificar y reconocer las claves del buen cuidado en casa es un punto de partida necesario y que no siempre está presente en el diseño de las políticas para cuidadoras/es familiares. En este sentido, la voluntariedad del cuidado en casa (tanto de quien lo proporciona como de quien lo recibe), el enfoque hacia el grupo familiar (versus cuidador/a único/a), la conciliación familiar y la perspectiva de género en el diseño de las acciones de apoyo, la globalidad y la coordinación de las actuaciones, la complementariedad y flexibilidad de los apoyos, así como la necesidad de formación y acompañamiento a las familias cuidadoras desde formatos que vengán avalados por la evidencia empírica de su eficacia, son algunos elementos o aspectos importantes que han sido señalados en el diseño de las intervenciones (Martínez, 2015).

Un aspecto esencial es lo que se ha denominado la planificación por adelantado, donde considero que deben tomar parte tanto la persona con Alzheimer (siempre que esto sea posible y adecuado) como la familia que participa en el cuidado.

Planificar apoyos es importante para apoyar un proceso de deterioro progresivo, en el caso de muchas demencias degenerativas como el Alzheimer, que no suele ser fácil. Estar informado/as, sin que la información resulte “invasiva” sino expuesta de forma siempre personalizada y como una opción posible para algún momento, son pautas que pueden resultar de ayuda.

Recursos diversos de apoyo, como la ayuda en el domicilio, los centros de día o los alojamientos temporales deben ser conocidos como posibles alternativas que en algún momento pueden ser necesarios. Además, el cuidado en casa no debe ser planteado como una elección sin retorno que una vez decida debe ser asumida hasta el final. Cuidar en casa puede ser una opción adecuada en unas circunstancias pero también puede dejar de serlo sin que esto deba ser asociado al fracaso de quien en su



día asumió cuidar. Es conveniente desterrar el concepto de “claudicación familiar”, término que en sí mismo refuerza una vivencia altamente culpabilizadora porque expresa que quien deja de hacerlo no está a la altura de lo esperado y acaba fallando a la persona mayor o dependiente. Pensar en la alternativa de un centro residencial como una opción que en un momento determinado puede llegar a ser la mejor, donde la familia no abandona, ni tiene por qué dejar de cuidar colaborando con los profesionales del centro, es un enfoque que suele suavizar la enorme presión de “no fallar” que muchas personas cuidadoras sienten cuando el cuidado se torna realmente complejo y sienten que es su responsabilidad y obligación moral “resistir” y seguir cuidando aunque ello les suponga un altísimo coste personal, económico y familiar (Martínez, 2015)

En la medida de lo posible (esto depende de cada situación y de las personas implicadas en el cuidado) la planificación por adelantado expresada por la propia persona, siempre que ésta tenga capacidad para ello, se muestra como una opción deseable. Instrumentos como las directrices anticipadas o decisiones por adelantado o la autotutela deben ser conocidos para que las personas que aún pueden tomar decisiones de este tipo (personas “sanas” o en fases no avanzadas de la enfermedad), puedan expresar “por anticipado” sus deseos o preferencias en cuestiones muy diversas relacionadas con sus futuras necesidades de cuidado así como sus atenciones al final de la vida (Rodríguez et al., 2015).

Este proceso, que debe ser adecuadamente acompañado por profesionales sensibles y bien formados, puede reconfortar a la persona y convertirse en una estrategia de gran ayuda para la toma de decisiones futuras por representación de quienes, finalmente, deberán decidir por quien ya no puede o no está.

Es preciso visibilizar las necesidades y reconocer el papel de las familias (mayoritariamente mujeres) que cuidan a sus familiares en casa. Gracias a ellas, las personas con Alzheimer u otras demencia pueden seguir viviendo en su entorno y reciben los cuidados que precisan. Una dedicación y esfuerzo todavía no suficientemente visibilizado y escasamente reconocido porque la realidad es que lograr un buen cuidado en casa no es algo sencillo. Es una dedicación que requiere no sólo voluntad por parte de quien cuida, sino que también precisa apoyos personalizados que hagan posible que cuidar sea un proceso saludable, enriquecedor y gratificante. Para que cuidar al otro, opción sin duda valiosa para propiciar el envejecimiento en el entorno habitual de vida, no acabe siendo un proceso que genere enfermedad e insatisfacción.



6 Referencias

- Aalten, P., van Valen, E., Clare, L., Kenny, G., & Verhey, F. (2005). Awareness in dementia: A review of clinical correlates. *Aging & Mental Health*, 9, 414–422.
- Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., Van Der Lee, J., Olde Rikkert, M. G., Beekman, A. T., & Ribbe, M. W. (2011). Integrative psychotherapeutic nursing home program to reduce multiple psychiatric symptoms of cognitively impaired patients and caregiver burden: randomized controlled trial. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 507–520.
- Barberger-Gateau, P., Fabrigoule, C., Helmer, C., Rouch, I. & Dartigues, J. F. (1999). Functional impairment in instrumental activities of daily living: An early clinical sign of dementia. *Journal of American Geriatrics Society*, 47, 456-462.
- Barberger-Gateau, P., Rainville, C., Letenneur, L., & Dartigues, J. F. (2000). Hierarchical model of domains of disablement in the elderly: A longitudinal approach. *Disability and Rehabilitation*, 22(7), 308-317.
- Barker, R.G. (1968). *Ecological psychology: Concepts and methods for studying the environment of human behavior*. Stanford: Stanford University Press.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: University of California Press.
- Bowers, B.J., Nolet, K., Roberts, T., & Esmond, S. (2007). *Implementing Change in Long-term Care. A practical guide to transformation*. Available in: <http://www.nhqualitycampaign.org>
- Brawley, E.C. (2006). *Design innovations for aging and Alzheimer*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Brooker, D. & Woolley, R.J. (2007). Enriching opportunities for people living with dementia: The development of a blueprint for a sustainable activity-based model. *Aging & Mental Health*, 11, 4, 371-383.
- Brooker, D. (2004). What is person-centered care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215–222.
- Brooker, D. (2005). Dementia Care Mapping: A review of the research literature. *The Gerontologist*, 45, Special Issue 1, 11-18.
- Brooker, D. (2007). *Person Centered Dementia Care: Making Services Better*. London: Jessica Kingsley.
- Brooker, D., & Surr, C. (2007). *Dementia Care Mapping: Principper og Praksis*. Birkerød, Denmark: University of Bradford & Daniae.
- Buiza, C., Etxeberria, I., y Yanguas, J. (2005). *Deterioro cognitivo grave*. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 27. [Fecha de publicación: 01/04/2005]. <http://www.imserso.csic.es/documentos/documentos/buiza-deterioro-01.pdf>



- Buiza, C., Etxeberria, I., Yanguas, J, Palacios, V, Yanguas, E. y Zulaica, A. (2004). Una alternativa de intervención para personas con deterioro cognitivo severo: el método Montessori. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 39, 2, 119.
- Buiza, C., Etxeberria, I., Yanguas, J., y Camp, C. (2006). *Actividades basadas en el método Montessori para personas con demencia*. Andrómaco.
- Chapell, N.L., Reid, R.C., & Gish, J.A. (2007). Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 6, 527–546.
- Chaudhury, H. (2013). La adecuación del entorno físico y ambiental en centros para personas con demencia: principios clave para el diseño e introducción a un nuevo instrumento de evaluación ambiental DCM-ENV del Dementia Care Mapping. Material formativo no publicado.
- Clare, L. (2004). The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models. *British Journal of Clinical Psychology*, 43, 155–175.
- Clare, L., Marková, I.S., Roth, I., & Morris, R.G. (2011). Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: theoretical framework and clinical implications, *Aging & Mental Health*, 15, 8, 936 - 944.
- Cohen-Mansfield J., Dakheel-Ali, M., & Marx, M.S. (2009). Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *Am J Geriatr Psychiatry*, 17, 299–30.
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Gibson, S. (2010). Development and initial testing of the person-centered care assessment tool (PCAT). *International Psychogeriatrics*, 22, 101-108.
- Edvardsson, D., Sandman, P.O., & Rasmussen, B. (2005). Sensing an atmosphere of easy-a tentative theory of supportive care settings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 344-535.
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P.O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7, 4, 362 – 367.
- Feil, N. (1993). *The validation breakthrough: simple techniques for communicating with people with "Alzheimer's-type dementia"*. Baltimore: Health Promotion Press
- Giovannetti, T., Libon, D.J., & Hart, T. (2002). Awareness of naturalistic action errors in dementia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8, 633–644.
- Goffman E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. New York: Doubleday.
- Haight, B.K., & Webster, J. (1995). *The art and science of reminiscing: theory, research, methods and applications*. London: Taylor & Francis.
- Harmer B., Orrell M. What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. (2008). *Aging & Mental Health*, 12(5), 548–558 doi: 10.1080/13607860802343019



- Herranz D., Sancho, M., Yanguas, J. y Prieto, D. (2011). *Envejecimiento, Vivienda y Entorno. Informe de Investigación Cualitativa*. País Vasco: Fundación INGEMA y Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.
- Kitwood, T. (1992). Quality assurance in dementia care. *Geriatric Medicine*, 22, 34-38.
- Kitwood, T. (1993). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 541-545.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Maidenhead-Berkshire: Open University Press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1(5), 41-60.
- Klein, S.B., Cosmides, L., & Costabile, K.A. (2003). Preserved knowledge of self in a case of Alzheimer's dementia. *Social Cognition*, 21, 157-165.
- Klein, S.B., German, T.P., Cosmides, L., & Gabriel, R. (2004). A theory of autobiographical memory: Necessary components and disorders resulting from their loss. *Social Cognition*, 22, 460-490.
- Knudstrup, M.A. (2011). *Evidence on the relationship between architectural design and subjective well-being*. Jornadas Internacionales sobre innovaciones en residencias. Madrid. Fundación Pilares y Fundación Caser.
- Lawton, M.P. (1982). Competence, environmental press, and the adaptation of older people. En M.P. Lawton, P.G. Windley & T.O. Byerts (Eds.), *Aging and the Environment: Theoretical approaches*. Nueva York, Springer.
- Levine, B. (2004). Autobiographical memory and the self in time: Brain lesion effects, functional neuroanatomy, and the lifespan development. *Brain and Cognition*, 55, 54-68.
- Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona*. Álava: Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.
- Martínez, T. (2012). *Entrenar la memoria e intervenir en reminiscencias*. Madrid: Médica Panamericana.
- Martínez, T. (2013a). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la Dependencia*, 8, 25-47.
- Martínez, T. (2013b) La atención centrada en la persona. Enfoque y modelos para el buen trato a las personas mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, 41, 209-231.
- Martínez, T. (2014a). Liderar cambios en los servicios gerontológicos desde la atención centrada en la persona. En P. Rodríguez (Eds.), *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica*. Madrid: Tecnos.
- Martínez, T. (2014b). La atención personalizada desde la atención centrada en la persona. En P. Rodríguez (Eds.), *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica*. Madrid: Tecnos.



- Martínez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M, y Rodríguez, P. (2014) *Modelo de atención centrada en la persona. Cuadernos prácticos*. Alava: Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.
- Martínez, T. (2015) Cuidar bien en casa. Disponible en: <http://acpgerontologia.blogspot.com.es/>
- May, H., Edwards, P., & Brooker, D. (2009). *Enriched care planning for people with dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Mead, G.H. (1934). *Mind, self, and society*. Chicago: University of Chicago.
- McCormack, B. (2004). Person-centeredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 13, 31–38.
- Misiorski, S. (2004): *Getting Started: A Pioneering Approach to Culture Change in Long-Term Care Organizations*. New York: Pionner Network and Paraprofessional Healthcare Institute.
- Misiorski, S., & Kahn, K. (2005). Changing the culture of long-term care: moving beyond programmatic change. *Journal of Social Work in Long-Term Care*, 3(3/4), 137-146.
- Mity, E., & Flores, S. (2007). Assisted living nursing practice: the language of dementia: theories and interventions. *Geriatr Nurs*, 28(5):283-288.
- Nolan, M., Brown J., Davies, S., Nolan, J., & Keady, J. (2006). *The senses framework: improving care for older people through a relationship-centred approach*. Getting Research into Practice Report no 2, Project Report, Sheffield: University of Sheffield.
- Normann, H.K., Henriksen, N., Norberg, A., & Asplund, K. (2005) Lucidity in a woman with severe dementia related to conversation. A case study. *J Clin Nurs*, 14, 891–96.
- Normann, H.K., Norberg A., & Asplund, K. (2002). Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *J Adv Nurs*, 39, 370–76.
- Overshott, R., & Burns, A. (2009). Non-pharmacological Treatment of Severe Dementia: An Overview. In: A. Burns, B. Winblad (Eds.). *Severe dementia* (pp.163-75). New York: John Wiley & Sons Ltd.
- Regnier, V. (2012). Consideraciones críticas para el diseño de viviendas asistidas para personas mayores con fragilidad física o cognitiva. En P. Rodríguez (Eds.), *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia* (pp. 123-153). Madrid: Fundación Caser para la dependencia.
- Rodríguez, P. (2013). *La atención integral centrada en la persona*. Colección Papeles de la fundación, nº 1. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Rodríguez, P., Díaz-Veiga, P., Martínez, T., y García A. (2015). Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Serrano, JP., Latorre, J.M., Gatz, M., & Montañés, J. (2004). Life review therapy using autobiographical retrieval practice for older adults with depressive symptomatology. *Psychol Aging*, 19(2), 272-277.



- Sevilla, J., Abellán, R., Herrera, G., Pardo, C., Casas, X., y Fernández, R. (2009). *Un concepto de Planificación Centrada en la Personas para el siglo XXI*. Fundación Adapta.
- The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (2006). Demenssjukdomar. En *systematisk litteraturöversikt*. Rapport 172, http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_sammanfattning.pdf (accessed 18 December 2007).
- Sancho, M., y Yanguas, J. (2014). Evidencias sobre el bienestar cuando se realizan actividades plenas de sentido para las personas. La influencia de los entornos significativos. En P. Rodríguez (Eds.), *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica*. Madrid: Tecnos.
- Villar, F. (2006). *Historias de vida y envejecimiento*. Informes Portal Mayores, IMSERSO, nº 59. Madrid: IMSERSO.
- Villar, F., Vila-Miravent J., Celdrán, M., y Fernández, E. (2013). La participación de personas con demencia en las reuniones del plan de atención individualizada: Impacto en el bienestar y la calidad del cuidado. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48(6), 259-264.
- White, D.L., Newton-Curtis, I., & Lyons, K.S. (2008). Development and Initial Testing of a Measure of Person-Directed Care. *The Gerontological Society of America*. Vol. 48, Special Issue I, 114–123.
- Whitlatch, C., Judge, K., Zarit, S.H., & Femia, E. (2006). Dyadic interventions for family caregivers and care receivers in early-stage dementia. *The Gerontologist*, 46, 688–694.
- Wicker, A.M. (1979). Ecological psychology: Some recent and prospective developments. *American Psychologist*, 34(9), 755-765.
<http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.34.9.755>
- Willemse, B.M., Downs, M., Arnold, L., Smit, D., de Lange, J., & Pot, A.M. (2014). Staff-resident interactions in long-term care for people with dementia: the role of meeting psychological needs in achieving residents' well-being. *Aging Mental Health*, 13, 1-9.
- Woods, R.T., & McKierman, F. (1995). Evaluating the impact of reminiscence on older people with dementia. En: B.K. Haight & J. Webster (eds.), *The art and science or reminiscing: theory, research, methods and applications* (pp. 233-242). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Yanguas, J. (2007) *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO

