



LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LOS SERVICIOS GERONTOLÓGICOS

Modelos de atención y evaluación

Teresa Martínez Rodríguez

3

Colección
Estudios de la Fundación

**La atención centrada en la persona en los
servicios gerontológicos**
Modelos de atención y evaluación

Teresa Martínez Rodríguez

Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal. Nº 3, 2016
LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LOS SERVICIOS GERONTOLÓGICOS.
Modelos de atención y evaluación.

Diseño de la colección: Carlos Molinero Brizuela
Maquetación: Juan Carlos Mejía Acera

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org

ISBN: 978-84-608-6118-8 | Depósito Legal: M-5817-2016

Nota preliminar.....	9
Prólogo.....	11
CAPÍTULO 1.	
La Atención Centrada en la Persona: aproximación conceptual, desarrollos y aplicaciones en los servicios gerontológicos.....	15
1.1. Introducción.....	15
1.2. La Atención Centrada en la Persona: términos y definiciones.....	17
1.2.1. La variedad de términos utilizados.....	17
1.2.2. Definiciones de la Atención Centrada en la Persona.....	20
1.3. El origen de la ACP: Carl Rogers y la terapia centrada en el cliente.....	24
1.4. La ACP en el ámbito de la atención sanitaria.....	26
1.4.1. Aportaciones a la ACP desde la medicina.....	28
1.4.2. Aportaciones a la ACP desde la enfermería.....	30
1.4.3. Aportaciones a la ACP desde la terapia ocupacional.....	32
1.5. La planificación centrada en la persona en la atención a la discapacidad.....	35
1.6. La ACP en las personas con demencia.....	40
1.7. Aceptaciones de la Atención Centrada en la Persona en los servicios gerontológicos.....	46
1.8. El desarrollo internacional de la ACP en los servicios gerontológicos.....	51
1.8.1. El modelo <i>Housing</i> como alternativa a las residencias tradicionales.....	53
1.8.2. La experiencia en Países nórdicos.....	56
1.8.3. La experiencia en EEUU y el <i>Cultural Change Movement</i> ...57	

1.8.4. La experiencia en otros países.....	65
1.9. La implementación de la ACP.....	69
1.9.1. Barreras y facilitadores de la ACP.....	69
1.9.2. Áreas relevantes y fases para liderar cambios.....	73
1.10. El recorrido de la ACP en España y su aplicación en los servicios gerontológicos.....	76
1.10.1. Aportaciones documentales y metodológicas.....	77
1.10.2. Las primeras experiencias aplicadas.....	79
1.10.3. Retos y riesgos.....	83

CAPÍTULO 2.

La Atención Centrada en la Persona y la evidencia empírica existente en gerontología.....	91
2.1. Introducción.....	93
2.2. Estudios realizados sobre los efectos de la ACP.....	93
2.2.1. Efectos de los modelos e intervenciones ACP en las personas usuarias.....	94
2.2.2. Efectos de los modelos e intervenciones ACP en los profesionales de atención directa.....	104
2.2.3. Efectos de los modelos e intervenciones ACP en las familias.....	110
2.2.4. Efectos de los modelos e intervenciones ACP en las organizaciones.....	111
2.3. Estudios realizados sobre algunos componentes clave del modelo ACP.....	116
2.3.1. Autonomía, elección y control.....	117
2.3.2. La interacción/comunicación profesionales-personas usuarias.....	122
2.3.3. Las actividades cotidianas plenas de sentido.....	127
2.3.4. El espacio físico.....	130

2.4. Estudios realizados sobre las variables de la organización facilitadoras del progreso hacia la ACP.....	137
2.4.1. Condiciones generales de la organización para facilitar la implementación de modelos ACP.....	138
2.4.2. La influencia de algunas variables organizativas en la implementación de modelos ACP.....	144
2.5. Algunas conclusiones sobre las evidencias encontradas y consideraciones sobre los estudios realizados.....	155

CAPÍTULO 3

La evaluación de la Atención Centrada en la Persona:

Tipos e instrumentos de aplicación en los servicios gerontológicos.....	163
3.1. Introducción.....	163
3.2. Objetivos de la evaluación de la ACP.....	164
3.3. Aproximaciones e instrumentos utilizados para la evaluación de centros de cuidados a personas mayores desde la ACP....	165
3.3.1. La observación de la atención.....	166
3.3.2. La evaluación del espacio físico.....	171
3.3.3. La opinión de las personas usuarias.....	173
3.3.4. La opinión de las familias.....	176
3.3.5. La opinión de los y las profesionales.....	178
3.3.6. La evaluación y autoevaluación a través de descriptores e indicadores del progreso del cambio de modelo.....	181
3.4. Consideraciones sobre las aproximaciones e instrumentos de evaluación existentes.....	186

CAPÍTULO 4

Algunas reflexiones sobre los modelos de Atención Centrada
en la Persona y su evaluación.....

Referencias.....	201
------------------	-----

Nota preliminar

Este documento ofrece los principales capítulos de la revisión teórica llevada cabo en la tesis doctoral titulada *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos: modelos de atención e instrumentos de evaluación*, inscrita en la Universidad de Oviedo y realizada por Teresa Martínez Rodríguez.

La autora cede altruistamente la difusión libre de este trabajo a Fundación Pilares para la Autonomía Personal con el propósito de que el conocimiento generado se ponga a disposición de profesionales, investigadores/as y de todos/as quienes estén interesados/as en conocer el enfoque de la Atención Centrada en la Persona para su aplicación en el cuidado y en los servicios de atención a personas mayores. Todo ello con la finalidad de apoyar un proceso de cambio tan incipiente como necesario en el sector gerontológico español que busca aumentar la calidad de la atención teniendo como principal referencia la dignidad de las personas mayores, una mayor calidad de vida y la protección de sus derechos.



Colección
Estudios de la Fundación

Prólogo.

“La atención centrada en la persona no es un destino, es un viaje sin fin”

Susan Misiorski (Pioneer Network)

Las personas, afortunadamente, envejecemos. Nuestro mundo, su población y sus comunidades envejecen. Los años “ganados a la vida” consiguen que vivamos más y que cada vez sean más los ciudadanos y ciudadanas que logran alcanzar una edad avanzada.

Inevitablemente surge la pregunta de si esto merece la pena. Cuestión que viene siendo tratada desde hace siglos desde campos muy diversos como la filosofía, la geriatría, la sociología, la psicología, la biología, la economía o el derecho entre otras disciplinas. Distintos autores y escuelas de pensamiento vienen formulando modelos sobre el buen envejecer, así como estudiando las condiciones y variables que permiten mejorar las condiciones de vida y la cuestión fundamental que no es otra que lograr que una vida más larga pueda ir acompañada de la percepción subjetiva de vivirla con una aceptable calidad de vida.

El texto que tiene en sus manos plantea asuntos que se relacionan, al menos parcialmente, con este gran reto. Se centra en los servicios que prestan cuidados de larga duración a las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, acercándose y explorando modelos de atención e instrumentos de evaluación que permitan envejecer y recibir cuidados en condiciones de respeto a la dignidad, a la preservación de derechos y, especialmente, generando mayor calidad de vida y bienestar a las personas que reciben asistencia profesional.

El enfoque de Atención Centrada en la Persona (ACP), tema principal de esta revisión, es considerado por distintos organismos internacionales como un eje clave en la calidad de los servicios y cuenta ya con cierto

recorrido en su aplicación tanto en los servicios sociales como sanitarios en los países más desarrollados. Su aportación fundamental es situar a la persona usuaria como agente activo en el centro del servicio, organización y proceso de atención, desde el reconocimiento de su singularidad y desde el respeto a su autonomía personal, es decir, a sus decisiones, a su modo de vida, preferencias y deseos.

La ACP es un enfoque reconocido como una estrategia valiosa especialmente en los servicios residenciales para guiar el cambio hacia modelos más deseables y amigables para las personas que allí conviven y reciben cuidados. Distintas administraciones públicas y entidades privadas de diferentes países han optado por estos modelos para conducir la transformación de los servicios residenciales existentes, conscientes de que el modelo imperante, de marcado carácter hospitalario e institucional no ofrecía una adecuada calidad de vida a las personas que allí vivían. Un modelo dictado por una visión biomédica tradicional vinculada al déficit y a la pluripatología de las personas mayores y, habitualmente, organizado desde una rígida protocolización de las tareas asistenciales, el criterio clínico del experto y la búsqueda fundamental de la eficiencia organizativa. Un modelo que, en consecuencia de todo ello, restringía seriamente la libertad de las personas que debían someterse a un modo de vida institucional, muy poco personalizado, que obviaba la singularidad, las capacidades, el modo de vida previo, las preferencias y los deseos de las personas.

En los servicios que dispensan cuidados de larga duración en España, la ACP es un enfoque que está escasamente implantado. Sin embargo, en estos últimos años este enfoque, sus modelos y las intervenciones afines, están siendo objeto de un gran interés en el sector, debido a la creciente conciencia (en responsables de servicios, profesionales, personas usuarias, familias) de que el modelo actual predominante, sobre todo en los centros residenciales, a pesar de haber logrado un cierto desarrollo y mejorado ostensiblemente en estas últimas décadas sus niveles de

calidad, es francamente mejorable. Mejorable poniendo en el centro a las personas, velando por el respeto a su dignidad, por la defensa de los derechos individuales, y especialmente, permitiendo que las personas mayores que precisan de cuidados debido a su situación de dependencia funcional, puedan seguir viviendo según sus decisiones y deseos, es decir, puedan tener control sobre su atención y vida cotidiana.

La ACP es un enfoque de atención que, a pesar de ser reconocido desde la ética como un marco apropiado para el buen hacer profesional, precisa ser concretado en modelos e intervenciones acordes que estén sólidamente fundamentadas y que cuenten con el aval de la evidencia científica. Es necesario contar con metodologías que permitan desarrollarlo de una forma rigurosa. Es indispensable, además, llevar a cabo evaluaciones que documenten sus resultados, objetivo que hoy día resulta complejo en nuestro país, debido a la falta de instrumentos de medida diseñados desde este enfoque que haya sido validados en población española y que cuenten con unas adecuadas propiedades psicométricas.

Para ello, este texto, organizado en cuatro partes, ofrece una revisión de este enfoque de atención, de sus modelos, de su recorrido en el ámbito aplicado y de los instrumentos que para su evaluación se han desarrollado hasta la fecha. En primer lugar se realiza una revisión de la aproximación conceptual de la ACP, así como de sus desarrollos y aplicaciones en los servicios gerontológicos. Posteriormente, se resumen las principales evidencias existentes en los servicios de atención a personas mayores sobre la aplicación de la ACP y de sus principales componentes. En tercer lugar, se presenta la revisión realizada sobre instrumentos de evaluación de servicios gerontológicos, diseñados desde este enfoque de atención, con el propósito de dar a conocer nuevas herramientas que permitan una nueva mirada en la mejora continua de los mismos. Finalmente, se comparten algunas reflexiones finales sobre los modelos de atención centrada en la persona y su evaluación.



Colección
Estudios de la Fundación

La atención centrada en la persona: aproximación conceptual y principales aportaciones

1.1. Introducción

La Atención Centrada en la Persona (ACP) viene siendo reconocida como un enfoque que facilita la personalización de los cuidados y, por tanto, con una enorme capacidad tanto para orientar el diseño de los servicios y la buena praxis profesional (Nolan et al., 2004).

La ACP entiende la calidad asistencial desde la óptica de la calidad de vida de las personas y sitúa la atención personalizada como objetivo principal de los servicios para que la persona mayor, además de obtener los cuidados que precise, pueda seguir teniendo control sobre su vida cotidiana y viviendo de forma acorde a sus valores de vida y preferencias (Edvardsson, Fetherstonhaugh, & Gibson, 2010).

Distintas organizaciones internacionales avalan a la ACP como uno de los ejes que deben estar presentes en el diseño de los recursos así como en la evaluación de la calidad de los mismos (IOM, 2001; NARI, 2003,2012; AGE & EDE, 2012).

Un aspecto fundamental que no 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 ACP 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, 2014a). 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, en ocasiones, han venido 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 interdependencia 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, 2010a, 2014a).

1.2. La Atención Centrada en la Persona: términos y definiciones

La ACP no tiene una acepción única. Aunque el punto de partida y denominador común a los distintos modelos e intervenciones que desarrollan este enfoque de atención es reconocer a la persona usuaria de los servicios como un agente central y activo en su atención y vida desde una apuesta por la autonomía y derechos de las personas, sus componentes y el énfasis puesto en éstos adquieren matices diferenciales en función del ámbito donde se ha desarrollado (Morgan & Yoder, 2012).

Mientras que algunas aproximaciones ligadas a las personas con discapacidad enfatizan la importancia de sus derechos, especialmente de la autodeterminación y de la normalización de las mismas, otros desarrollos más próximos al campo de los servicios sanitarios destacan componentes como la accesibilidad, la toma de decisiones compartidas o el autocuidado y, otras, más ligadas a las personas con mayor necesidad de apoyos, como es el caso de las personas con demencia o personas con grave afectación cognitiva-emocional subrayan la importancia de recuperar el concepto “persona” en la atención a la gran discapacidad dando gran importancia a la biografía, a la empatía y al respeto de los valores de vida.

1.2.1. La variedad de términos utilizados

La variedad terminológica que acompaña a la ACP, como se acaba de señalar, tiene que ver en gran parte con el campo de aplicación donde ésta se ha desarrollado. Además, incluso dentro de un mismo ámbito aplicado, los términos empleados adquieren matices especiales. Veamos algunas de las denominaciones más utilizadas para referirse a este enfoque de atención.

En lo que atañe al campo de la salud y los cuidados a las personas, la ACP viene siendo habitualmente reconocida como una estrategia para mejorar la calidad asistencial en los servicios de salud y cuidados a las personas y ésta no se expresa a través de una denominación única (De Silva, 2014; IAPO, 2007; Mead & Bower, 2000).

En campo sanitario el término “*Patient-centred/centered Care*” (atención centrada en el paciente) es quizás el más frecuente, aunque también se vienen utilizando otros como “*Patient-centred Medicine*” (medicina centrada en el paciente), “*Patient-centered Practice*” (prácticas centradas en el paciente) o “*Patient-centered Care*” (cuidados centrados en el paciente) (De Silva, 2014).

En los contextos de salud y de cuidados de corte menos tradicional la tendencia actual es sustituir el término “paciente” por “persona” al considerarlos diferentes (Starfield, 2011), entendiendo que éste último es más coherente con el mensaje principal del enfoque: reconocer a la persona como sujeto activo y situarla en centro del proceso asistencial y de la toma de decisiones (Mezzich, 2010).

Así mismo, expresiones como “*Person-centered Care*” (atención centrada en la persona), “*Personalized Care or Practice*” (atención o práctica personalizada), o “*Individualized Care*” (Atención individualizada) son actualmente usadas para denominar este modo de comprender la relación asistencial y la provisión de cuidados.

Otra denominación utilizada, fundamentalmente en América del Norte, es la de “*Person-Directed Care*”, que puede ser traducida por “Atención Conducida/Dirigida por la Persona”. Esta expresión introduce el

1 El término *centered* o *centred* tiene un significado idéntico. La diferencia se debe a la procedencia británica (*centred*) o americana (*centered*). A lo largo del texto se usan indistintamente respetando, en su caso, las citaciones originales de los autores.

importante matiz de que es precisamente la propia persona usuaria quien debe tener el control de su propia vida y, por tanto, dirigir su atención y cuidados, especialmente en el transcurso de lo cotidiano (Center for Excellence in Assisted Living, 2010). Pretende evitar que la ACP se acabe convirtiendo en una mera elección de opciones o servicios ofertados que, aunque puedan ser variados, también pueden no tener que ver con lo que en el día a día realmente es importante para que la persona adquiera un control efectivo sobre su atención (Cambridge & Carnaby, 2005). Con ello se quiere poner de relieve la importancia de asegurar el control de la persona en su día a día, y de que cuando ésta no tenga suficiente competencia para ello, sean los profesionales quienes permitan que la persona siga ejerciendo este control de forma indirecta, a través de su representación, teniendo en cuenta sus valores y observando sus emociones.

En el ámbito de la atención a las personas con discapacidad se viene utilizando el término “*Person-centred Planning*” (Planificación Centrada en la Persona) que también quiere acentuar el objetivo clave del desarrollo de la autodeterminación en quienes, a pesar de presentar necesidades de apoyo, siguen teniendo derecho a ejercer control sobre su propia vida y a desarrollarla en un contexto normalizado y no segregador.

Aunque las diversas expresiones mencionadas se diferencian tanto por su origen como por su ámbito de aplicación y, sin duda, aportan matices diferenciales, comparten el respeto al ejercicio de la autonomía de las personas usuarias de los servicios y la apuesta por una provisión de apoyos personalizados para que éstas puedan ejercer de un modo efectivo un papel activo en la planificación de su atención, teniendo en cuenta su singularidad, su biografía y respetando sus valores, preferencias y deseos.

1.2.2. Definiciones de la Atención Centrada en la Persona

La diversidad también atañe al concepto y alcance de la ACP. Como han señalado Morgan y Yoder (2012), no existe una definición única ni consensuada de la ACP, de modo que nos encontramos con numerosas definiciones que varían en función del ámbito de aplicación, tanto en su enunciado como en los elementos o componentes destacados.

En el campo de la atención sanitaria la ACP es objeto de un alto interés desde hace ya varias décadas (IAPO, 2007) y distintas revisiones sobre su concepto y aplicación en salud han sido publicadas (Ducan, 2011; NARI, 2006; Price, 2006).

Diversos organismos oficiales internacionales y nacionales ofrecen definiciones de la ACP, considerando este enfoque como un eje fundamental en la calidad de los servicios de salud.

The United States Agency for International Development (USAID) define la ACP en el campo de la salud como “un enfoque en la atención que conscientemente adopta la perspectiva del paciente. Esta perspectiva se caracteriza por dimensiones como el respeto a los valores del paciente, a sus preferencias y necesidades expresadas, así como por la coordinación e integración de la atención, la información, la comunicación y educación, el confort físico, el apoyo emocional y el alivio del miedo y ansiedad, la implicación de la familia y amigos, o la transición y la continuidad” (citado en Harkness, 2005).

Por su parte, *The Institut of Medicine* (IOM), prestigioso organismo oficial norteamericano, postula el enfoque *Patient-Centered Care* (PCC) como uno de los elementos críticos en la redefinición del sistema de salud para la mejora de su calidad (IOM, 2001). El IOM define la PCC como la atención de la salud que establece la colaboración entre profesionales

de atención, pacientes y, en su caso, las familias. Destacan el respeto y la respuesta individualizada a las preferencias, necesidades y valores del paciente asegurando que éstos guíen las decisiones clínicas, así como el soporte educativo por parte del profesional para que las personas puedan tomar sus propias decisiones y participar en el autocuidado.

Del mismo modo en Australia, el *Nacional Institute Research Ageing* (NARI) ha enunciado diversos principios rectores de la PPC aplicada en salud como un enfoque clave para la mejora de la atención de las personas mayores. Señala los siguientes: el paciente como persona; compartir poder y responsabilidad; accesibilidad y flexibilidad; coordinación e integración de los cuidados; y ambiente (físico y organización) centrado en la persona (NARI, 2003, 2007, 2012).

Desde el *Picker-Commonwealth program for Centred-Patient Care*, delimitan siete dimensiones basándose en la definición de Beach, Saha, & Cooper (2006): 1) Respeto a los valores, preferencias y necesidades expresadas por el paciente, 2) Coordinación e integración de la atención, 3) Información, comunicación y educación, 4) Confort físico, 5) Apoyo emocional (miedo y ansiedad), 6) Implicación de la familia y amigos, y 7) Transición y continuidad.

Por su parte, distintos expertos del campo sanitario, han contribuido a este desarrollo proponiendo diversas definiciones de la ACP.

Grin (1994) la define como “un esfuerzo de colaboración entre pacientes, familias de los pacientes, médicos y otros profesionales de salud...para lograr un sistema de educación de los pacientes donde éstos junto con los profesionales de la salud colaboran en equipo, comparten lenguaje y trabajo desde objetivos comunes de curación y recuperación” (citado en Lutz & Bowers, 2000).

Mallet (1996) señala que la ACP “sitúa a los pacientes en el centro del sistema de atención situando a los servicios de calidad alrededor de los mismos” (citado en Lutz & Bowers, 2000).

Laine & Davidhoff (1996) afirman que la ACP “es la atención sanitaria que es cercana y congruente y da respuesta a lo que los deseos, necesidades y preferencias de los pacientes” (citado en Lutz & Bowers, 2000).

Cribb (1999) identifica tres componentes en la definición de la ACP: el reconocimiento de la singularidad de los pacientes; el enfoque holista de la persona que contempla variables personales, sociales y ambientales; y el reconocimiento de la autonomía, es decir, el respeto a las personas y a su capacidad para decidir, lo que implica para el profesional una relación de cooperación sin decidir por ellas.

En el campo de la atención a las personas con discapacidad, la Planificación Centrada en la Persona (PCP) también ha sido objeto de diversas definiciones. En ellas se pone de relieve que la PCP ha sido descrita fundamentalmente como una metodología que busca el desarrollo de la autodeterminación de las personas, sin por ello dejar de ser conscientes que detrás existe una filosofía que la sustenta.

De este modo, López, Marín, y de la Parte (2004) definen la PCP como “una metodología facilitadora para que la propia persona con discapacidad, sobre la base de su historia, capacidades y deseos, planifique las metas que quiere alcanzar para mejorar su vida”.

Thompson & Sanderson (2008) afirman que “la PCP descubre e interviene sobre lo que es importante para la persona. Es un proceso de continua escucha y aprendizaje que pone el foco en lo que importa a la persona ahora y en el futuro, y actuando en alianza con su familia y amigos”.

Por su parte, la Fundación San Francisco de Borja para la atención de personas con discapacidad intelectual mantiene que “la PCP es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centran en las elecciones y la visión de la persona y su círculo de apoyo (Fundación San Francisco de Borja, 2007).

En especial referencia a las personas en situación de discapacidad o dependencia Rodríguez (2010) propone una definición de lo que esta autora ha denominado Atención Integral Centrada en la Persona afirmando que “es la que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva”.

En cuanto a la atención a las personas mayores, Martínez (2011) propone el término Atención Gerontológica Centrada en la Persona señalando que “es un enfoque de la atención donde la persona, desde su auto-determinación en relación a su calidad de vida, es el eje central de las intervenciones profesionales”.

Como rasgos comunes a todas estas definiciones cabe destacar que la ACP, tanto en el campo de la salud como en el de los cuidados personales o la intervención psicosocial, busca alejarse de modelos de corte paternalista, donde el profesional como experto es quien tiene la información y quien toma las decisiones en relación a la salud y atención de las personas a quien atiende, basándose en su exclusiva consideración sobre lo que es mejor o beneficioso para el otro. La ACP otorga un papel central a las personas usuarias, siendo ellas las principales protagonistas

en lo relacionado con su salud, sus cuidados y su vida cotidiana. El centro de la atención y, por tanto, de la organización y de los procesos asistenciales, es cada persona, desde el reconocimiento de su dignidad como ser humano y desde el respeto a su proyecto de vida.

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

Es frecuente atribuir el origen de la ACP a Carl Rogers, psicoterapeuta enmarcado en la corriente de psicología humanística, quien formuló la Terapia Centrada en el Cliente (Rogers, 1961).

La psicología humanista surge en el siglo XX como «una tercera fuerza» frente a las dos corrientes entonces prevalentes: el conductismo y el psicoanálisis. La psicología humanista pretende alejarse de una visión reduccionista, mecanicista y determinista del ser humano. Éste es más que la suma de sus partes, lleva a cabo su existencia en un contexto humano, es consciente, tiene capacidad de elección y es intencional.

Esta corriente supuso la defensa y recuperación de conceptos como el de subjetividad, el de experiencia vital o el de construcción de significados. Cabe destacar algunas asunciones de las que la psicología humanista parte y que tienen una especial relevancia para los procesos de intervención social: a) el interés por centrarse en la persona y en el significado que ésta otorga a su propia experiencia; b) la dignidad de la persona como valor central; c) la atención a las características específicamente humanas como la capacidad de decidir, la creatividad o la necesidad de autorrealización; d) el interés en el desarrollo pleno del potencial inherente a cada persona; y e) la idea de la persona tanto en relación a cómo se descubre a sí misma, como en su interdependencia con los otros (individuos y grupos).

Carl Rogers (1902-1987) fue uno de los autores principales de este movimiento. Su principal contribución fue su método terapéutico: la terapia centrada en el cliente, también denominada terapia no directiva.

La terapia centrada en el cliente 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 doliente y más pasiva.

El terapeuta debe proporcionar un clima de actitudes psicológicas favorables para que la persona pueda explotar dichos medios. 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.

El terapeuta sigue siendo un experto, pero se comunica también como ser humano al servicio del cliente que busca ayuda. Enfatizar la importancia de la actitud del terapeuta y del modo de relacionarse con el cliente, es una de las grandes aportaciones de Rogers, como condición necesaria para favorecer el proceso de cambio y de desarrollo del ser humano.

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).

1.4. La ACP en el ámbito de la atención sanitaria

Como se ha comentado con anterioridad, la ACP es desde hace varias décadas objeto de elevado interés en el campo de la salud en los países con políticas sanitarias más avanzadas; su concepto y alcance han sido objeto de distintas publicaciones y revisiones (Ducan, 2011; Hobbs, 2009; NARI, 2006; Price, 2006).

García (2014) advierte que en el discurso sanitario se confunden tres maneras diferentes de entender lo que es la ACP. Una primera acepción es la que entiende la ACP como la prestación integrada y conjunta de atenciones sociales y sanitarias a las personas mayores con múltiples necesidades en estos campos. Una segunda es la que se orienta a las preferencias de la persona y las tiene en cuenta en el proceso asistencial. Una tercera acepción es la que busca la mejora adecuación de los tratamientos según las particularidades genéticas de cada individuo.

En este sentido, cabe señalar que sólo la segunda de estas acepciones puede considerarse afín al enfoque de la ACP tal y como viene siendo conceptualizado. Ampliar el abanico de acepciones e incluir bajo esta denominación otras, que aunque busquen la mejora de la calidad asistencial no contemplan como eje cardinal el papel central en la toma

de decisiones que afecten a la salud y a la propia vida a las personas usuarias, entraña el gran riesgo de desvirtuar su significado e ignorar las implicaciones que este enfoque tiene en la atención desde una relación profesional-persona usuaria (o paciente) orientada hacia el desarrollo de la autonomía personal.

De Silva (2014) en una reciente revisión sobre estudios e instrumentos de evaluación en el campo de salud desde este enfoque de atención, señala que las publicaciones y estudios en el ámbito sanitario referidos a la ACP desarrollados se han centrado en dos tipos de cuestiones. En primer lugar, se han dirigido a lo que podría considerarse como los principios que definen la filosofía asistencial y que, por tanto, deben orientar la práctica sanitaria desde la ACP; entre ellos figuran la elección del paciente, la compasión, la dignidad, la empatía, la visión holística o la independencia, la individualidad, la integración, la privacidad, el respeto, la individualidad, los derechos o la confianza. En segundo lugar las aportaciones existentes apuntan las prácticas profesionales que pueden considerarse afines a esta filosofía de la atención y que, en consecuencia, hacen efectiva la ACP; entre otras cabe citar la escucha activa, la participación, la toma de decisiones compartidas, el apoyo y fomento del autocuidado o la atención individualizada.

Por su parte, The National Institute Research Ageing (NARI, 2006) en una revisión titulada, *What is Person-Centred Health Care?*, resume los diferentes modelos basados en la ACP que se han ido desarrollando en el campo de la atención sanitaria, teniendo en cuenta las distintas disciplinas donde este enfoque ha tenido cierto recorrido. Según esta revisión, tres disciplinas son las que han realizado aportaciones de especial interés al incorporar el enfoque ACP a sus campos: la medicina, la enfermería y la terapia ocupacional.

1.4.1. Aportaciones a la ACP desde la medicina

En primer lugar, cabe mencionar lo que se ha venido denominando bajo el término “medicina centrada en el paciente”. Éste fue un término introducido por Michael Balint (1896-1970) en Inglaterra en la década de 1950 en contraposición a la medicina centrada en la enfermedad (Stewart & Brown, 2003).

Prado (2012) relata que, tras su origen, durante los años 80 y 90 fueron fundamentalmente dos escuelas las que retomaron esta nueva aproximación de la relación médico-paciente e iniciaron líneas de investigación de especial interés relacionadas con una visión de la medicina vinculada a la comunicación centrada en el paciente. La primera fue la desarrollada desde la Universidad Western Notario (Canadá) donde se formuló el modelo de Comunicación Centrado en el Paciente (Stewart & Roter, 1989; Stewart et al., 1995) que integra seis componentes: exploración de la enfermedad y de la vivencia de enfermedad; tener en cuenta a la persona completa con su contexto; buscar acuerdos con el paciente; incorporar prevención y promoción de la salud; cuidar la relación médico-paciente y, finalmente, hacer todo de forma realista y aplicable. A la vez que definen el modelo desarrollan todo un sistema de aprendizaje práctico, y lo que es más importante, un modelo de evaluación que les permite empezar a demostrar su utilidad en la práctica clínica. La segunda fue liderada por el británico Pendelton (Pendleton & Hasler, 1983; Pendleton, Schofield, Tate, & Havelock, 1984) enunciando este nuevo enfoque desde una aproximación conceptual muy similar.

Posteriormente, Mead & Bower (2000), reconociendo las limitaciones del modelo biomédico, en una revisión realizada sobre la medicina centrada en el paciente han propuesto cinco dimensiones: perspectiva biopsicosocial, el paciente como persona, poder y responsabilidad

compartida, alianza terapéutica y el médico/a como persona. Además de estas dimensiones, la promoción de la salud también ha sido citada por distintos autores como elemento crucial en este enfoque (Stevenson, 2002; Stewart, 2001).

En segundo lugar, la ACP también ha sido objeto de atención desde la perspectiva de las distintas especialidades médicas. Así este enfoque ha sido acogido con especial interés en el abordaje de las enfermedades crónicas y la rehabilitación (Michie, Miles, & Weinman, 2003; Renders et al., 2000), la salud mental (Blank, 2004; Corring & Cook, 1999; Meek, 1998; Yurkovich, Smyer, & Dean, 1999); la rehabilitación (Cott et al., 2001), los cuidados paliativos (Ashby & Dowding, 2001; Black, 2004; Chaplin, 2004; Tobias & Hamilton, 2002) o la medicina de familia (Ryburn, Wells, & Foreman, 2008), existiendo abundante literatura al respecto, tanto referida a la conceptualización del enfoque ACP en estos distintos campos de la salud como a las prácticas desarrolladas y la eficacia lograda (Duncan, 2011; IOAP, 2007; NARI, 2006). Aunque en función del contexto clínico pueden variar el énfasis puesto en algunos elementos, estas aproximaciones comparten la filosofía común descrita.

En España el interés hacia la ACP en el campo de la medicina es todavía muy reciente. Las publicaciones en geriatría son todavía muy escasas (García, 2014) y las aplicaciones prácticamente inexistentes. Sin embargo, sí se han realizado algunas aportaciones de interés desde otras especialidades, especialmente desde el campo de la atención primaria y la medicina de familia (Borrell, 2011; Coppolillo, 2013).

Cabe finalmente llamar la atención sobre la tendencia actual de sustituir el término “medicina centrada en el paciente” por “medicina o práctica clínica centrada en la persona” reconociendo lo que en sí aporta el concepto “persona” frente a “paciente”. En esta línea cabe

destacar la creación en el año 2011 de la *International Network for Person-centered Medicine*, cuyo objeto básico es impulsar la reflexión y la generación de conocimiento sobre distintos temas relacionados con este enfoque innovador de la medicina. Mezzich (2010) apunta que esta red internacional tiene como principal propósito el desarrollo de oportunidades para una re-examinación crítica de la medicina y la atención a la salud y del lugar central de la persona en ellas. Se busca la promoción de una medicina de la persona (de la totalidad de la salud de la persona, incluyendo la enfermedad y aspectos salutogénicos), para la persona (promoviendo el cumplimiento del proyecto de vida de cada quién), por la persona (con los clínicos cultivándose como seres humanos plenos, científicamente responsables y con altas aspiraciones éticas), y con la persona (trabajando respetuosa, colaborativa y empoderativamente con la persona que consulta) (Mezzich, Snaedal, van Weel, & Heath, 2009).

Entre los elementos claves de la Medicina Centrada en la Persona se citan los siguientes: a) un amplio marco teórico biológico, psicológico, social, cultural, y espiritual; b) la atención tanto a la salud enferma como a la salud positiva, c) la investigación centrada en la persona sobre el proceso y resultados de la comunicación clínico-paciente-familia, el diagnóstico, el tratamiento, la prevención, y la promoción de la salud, y d) el respeto por la autonomía, responsabilidad y dignidad de cada persona involucrada, y la promoción de alianzas (Mezzich, Snaedal, van Weel, & Heath, 2010a,b).

1.4.2. Aportaciones a la ACP desde la enfermería

La ACP también ha sido objeto de atención por parte de la enfermería, al interpretar el gran potencial de este enfoque para mejorar la calidad de los cuidados. Así pues desde el campo de la enfermería se han

producido diversas aportaciones de interés especialmente en lo que se refiere a las personas mayores que precisan cuidados de larga duración.

En esta línea, McCormack (2004) ha propuesto distintos componentes de la ACP aplicados desde la enfermería a los cuidados de las personas mayores: un enfoque humanístico, la relación de cercanía y confianza entre la enfermera/o y el paciente; el acercamiento a la biografía del paciente; tener en cuenta los valores de la persona y los significados que ésta da a la salud y contemplar las habilidades y fortalezas de la persona (*versus* la dependencia).

Por su parte Nolan (2001) ha formulado un interesante marco teórico, *The Senses framework*, donde integrar de un modo más comprensivo los diferentes agentes que toman parte en el proceso asistencial: las personas mayores, las familias cuidadoras y los profesionales. En este marco se describen una serie de necesidades que en caso de no estar atendidas o cubiertas pueden convertirse en dificultades para lograr un buen cuidado. Las necesidades referidas son: seguridad, sentido de pertenencia, percepción de continuidad, sentido de utilidad, sensación de logro o progreso y comprensión de lo que sucede. El análisis de estas necesidades en cada uno de estos tres agentes permite obtener una perspectiva más global del cuidado y de los aspectos que deben ser contemplados para facilitar una buena cooperación (Nolan Davis, Brown, Keady, & Nolan, 2004; Nolan, Brown, Davis, Nolan, & Keady, 2006).

En línea similar Walker & Avant (2005) citan los principales atributos de lo que implica una enfermería centrada en el paciente: enfoque holístico, atención individualizada, respeto (reconociendo la competencia para que la persona tome sus decisiones) y empoderamiento (generando confianza en uno mismo y autonomía).

1.4.3. Aportaciones a la ACP desde la terapia ocupacional

También desde la terapia ocupacional se han realizado interesantes aportaciones tomando como referencia la ACP. Cabe destacar dos modelos que inspirados desde este enfoque guían en la actualidad la actividad profesional de numerosos profesionales: el modelo canadiense del desempeño ocupacional y el modelo de ocupación humana.

El modelo canadiense del Desempeño Ocupacional (Canadian Association of Occupational Therapist 1991, 1997) se basa en la concepción de la persona como protagonista de su propio cambio y considera que la intervención a través de la terapia ocupacional debe ser una estrategia capacitadora de la persona a lo largo de su proceso de recuperación.

Law, Baptiste, & Mills (1995) han señalado siete elementos clave de lo que denominan la práctica centrada en el cliente:

- A) *Autonomía y elección.* Es necesario asumir las opiniones del cliente, respetando sus valores para mantener así su dignidad. El cliente tiene derecho a ser informado de una manera comprensible para que pueda tomar sus propias decisiones en relación a la atención.
- B) *Colaboración y responsabilidad.* Este modelo reconoce al profesional y al cliente desde una relación cooperativa donde cada parte aporta conocimientos y habilidades, y donde ambos, además, adquieren responsabilidades en este proceso colaborativo.
- C) *Habilitación.* El foco no se sitúa en la enfermedad y en la carencia sino en la funcionalidad en la vida cotidiana, en las capacidades y en el bienestar.

- D) *Congruencia con el contexto.* Destaca la importancia de la comprensión de los roles del cliente, de sus valores e intereses así como del entorno cultural en su vida como un elemento sustancial a tener en cuenta en la atención.
- E) y F) *Accesibilidad y flexibilidad.* Defiende la disponibilidad y flexibilidad de los servicios de modo que puedan dar respuesta a las necesidades del cliente.
- G) *Respeto a la diversidad.* Valora el respeto a las diferencias en valores y creencias de las personas así como que el profesional sea consciente de la necesidad de equilibrar el poder en la relación que establece con cada cliente.

Por su parte, el modelo de ocupación humana (Kielhofner, 2004), importante referente para los terapeutas ocupacionales, nace de una visión global y humanista de la persona y de su concepción como un sujeto activo en su proceso de cambio.

Este modelo entiende al ser humano como un sistema abierto donde interactúan diversos componentes: el ambiente, que es la situación física, social y cultural en la cual el sistema opera; el *intake*, que es el estímulo procedente del ambiente (personas, objetos, eventos); el *throughput*, que es el proceso de análisis, elaboración de esta información por parte de nuestro organismo y la organización de una conducta ocupacional; y finalmente el *output*, que se refiere al propio comportamiento ocupacional. Este modelo reconoce la naturaleza dinámica del ser humano que como sistema debe ser continuamente reorganizado para responder a las demandas personales y del grupo social a lo largo de la vida.

Para explicar cómo cada persona motiva, organiza y ejecuta el comportamiento ocupacional, el modelo de ocupación humana divide la organización interna del sistema a través de tres subsistemas o niveles

jerarquizados: a) Volición, compuesto por los elementos estructurales de la motivación que integra a su vez distintos elementos; b) Habitación, cuya estructura incluye componentes que ordenan el comportamiento en hábitos y patrones ocupacionales y c) Ejecución que organiza el repertorio de habilidades.

Según este modelo el desempeño ocupacional es resultado de la interacción de la persona con el ambiente. Esta afirmación tiene importantes implicaciones en la concepción de intervención ya que además que ésta debe estar centrada en el cliente partiendo del contexto donde la persona se desenvuelve, gran parte de la propia intervención consistirá en proporcionar espacios ocupacionales para la exploración, la competencia y el logro. Cabe destacar que desde este modelo se han creado diferentes instrumentos de gran utilidad para la intervención como modelos de entrevistas o cuestionarios y escalas de evaluación.

A pesar de que estos desarrollos comparten claramente un fondo común de filosofía asistencial, sus diferentes recorridos han contribuido con aportaciones de especial valor que deben ser destacadas. Así pues, cabe subrayar que al apostar por la ACP desde la medicina se ha puesto un énfasis especial en asuntos como el empoderamiento del paciente y la toma de decisiones compartidas, desde la enfermería en la calidad en los cuidados entendiéndolos desde la singularidad de cada persona, integrándolos en su recorrido biográfico y en su entorno de cuidado y , finalmente, desde la terapia ocupacional se ha apostado por el objetivo rehabilitador desde una visión que busca e integra las capacidades personales con la actividad significativa y el entorno de cada sujeto.

A modo de síntesis de lo que implica asumir un enfoque ACP en salud y atención sanitaria, resulta pertinente mencionar los cinco principios

enunciados por *The National Institute Research Ageing* (NARI, 2006), destacando la idea de que todos ellos derivan de un nuevo concepto de relación cooperativa entre el paciente y el profesional de la salud:

- A) Considerar y conocer al paciente como persona, partiendo de un enfoque holístico y una aproximación individualizada.
- B) Compartir poder y responsabilidad, reconociendo al paciente como experto de su propia salud y la importancia de la toma de decisiones compartida, la información y el consenso.
- C) Accesibilidad y flexibilidad, referida tanto a los profesionales de salud como al servicio.
- D) Coordinación e integración, considerando la experiencia total desde el punto de vista de la persona usuaria.
- E) Un entorno que desarrolle una atención centrada en la persona, desde el apoyo de los profesionales y unos procedimientos centrados en la persona que resulten sencillos para la persona usuaria.

1.5. La planificación centrada en la persona en la atención a la discapacidad

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) surge en los años 70 y 80 del siglo XX, fundamentalmente en EEUU, como un movimiento de reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad y, especialmente, en torno al objetivo de la normalización. Grupos de afectados, familiares y profesionales generaron una importante reflexión sobre los conceptos, servicios y modos de intervención hacia las personas con discapacidad imperantes en ese momento. Su principal

propósito fue la defensa de la autodeterminación y la visibilización de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual, procurando instrumentos y procedimientos que permitieran conseguir dichos objetivos. (Sevilla et al., 2009).

La PCP se sustenta en varias asunciones básicas (López et al., 2004):

- Ninguna persona es igual a otra y, por tanto, la atención individualizada debe ser el valor central de los servicios que prestan apoyo a las personas.
- La persona es el centro del proceso de planificación. Se parte de sus derechos, el foco se sitúa en sus capacidades, en sus preferencias y en las elecciones de las propias personas. Los apoyos que se precisan para ello cobran la máxima importancia.
- La interdependencia del sujeto con su red social próxima. La familia y los amigos son esenciales en el desarrollo del proyecto vital de la persona con discapacidad y tienen un papel clave en el ejercicio de la autodeterminación.

La PCP ha sido definida básicamente como una metodología facilitadora para que la propia persona con discapacidad tenga un papel activo y ejerza un mayor control sobre su propia vida. Para ello puede ser necesario, si la persona presenta una grave afectación, el ejercicio de la autodeterminación de forma indirecta, es decir mediada por otros, ofreciendo un grupo social referencial así como los apoyos precisos.

Distintas metodologías han sido creadas para que la persona, con su grupo de apoyo, se implique activamente en planificar y mejorar su futuro (Mount, 1990,1991). Cabe citar, a continuación, algunas de las

metodologías PCP que han tenido mayor aplicación y que, aunque ya cuentan con varias décadas de historia, todavía hoy son utilizadas para facilitar los procesos de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual (van Dam, Ellis, & Sherwin, 2008; Sevilla et al., 2009):

- a) *Making Action Planning (MAPs)*. (Forest & Lusthaus, 1989). Esta metodología surge en el contexto escolar aunque también es usada en adultos. Permite identificar las capacidades y aspiraciones de la persona con discapacidad así como los apoyos que precisa para ello. Pretende perfilar un plan de acción acorde a los intereses de cada persona y para ello se delimitan los apoyos y las responsabilidades que adquiere el grupo de apoyo. Se ha señalado su utilidad especialmente en el proceso inicial de ACP donde es fundamental el conocimiento de la persona, sus deseos relacionados con su vida y sus preocupaciones.
- b) *Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATHs)* (Pearpoint, O'Brien, & Forest, 1995). Se dirige también a facilitar la consecución de un futuro deseable para la persona con discapacidad. Se diferencia del MAPS en que mientras que ésta se centra más que en recoger información y conocer a la persona, los PATHs se dirigen a cómo planificar un objetivo concreto y deseado por la persona y cómo coordinar los apoyos que para ello precisa. Es una de las herramientas PCP más utilizadas.
- c) *Personal Futures Planning (PFPs)* (Mount, 1987). Pretende conocer a la persona y lo que es su vida actual, generando nuevas ideas sobre qué aspiraciones o cambios serían

positivos en un futuro. El proceso de planificación explora posibilidades en la comunidad e identifica los cambios que requieren los servicios.

- d) *Essential Lifestyles Planning (ELPs)* (Smull & Burke-Harrison, 1992). Se desarrolló para facilitar los tránsitos de recursos institucionales a la vida en comunidad de las personas con necesidades importantes de apoyos. Resulta de especial interés para identificar lo que en la actualidad no funciona bien en relación a la vida y atención que tiene la persona con discapacidad. No contempla específicamente los sueños de la persona pero se fija en los apoyos que ésta precisa para obtener en el día a día lo que tiene sentido y es importante para ella.

Las principales diferencias entre estas metodologías se sitúan, en primer lugar, en si el foco de atención es a largo plazo o se centra más en el día a día, y en segundo lugar, en el modo en que se registra la información (Robertson et al., 2005). Tienen en común que hacen referencia a la persona, a sus capacidades, a lo que es importante para ella así como a los apoyos que se precisan para cumplir el plan consensuado en el grupo de apoyo.

Todas ellas requieren seguir un proceso bien planificado de implementación en el que hay que destacar algunos elementos metodológicos: a) la figura del facilitador del proceso que actúa a modo de coordinador de todo el desarrollo metodológico, b) la presencia de un grupo de apoyo compuesto por personas relevantes que puedan contribuir a planear el proyecto de vida de la persona con discapacidad, y c) el uso de diversos instrumentos de manejo sencillo (mapas de relacionales, biográficos, de preferencias) diseñados para apoyar un

proceso participativo donde la persona se implica junto con su grupo de apoyo (Serra, 2006).

Además hay que enfatizar que la PCP se entiende como un proceso continuo donde la escucha y el aprendizaje modulan los cursos de acción. Se trata, por tanto, de un proceso flexible y abierto al cambio, dispuesto a adaptarse a las diferentes necesidades, deseos y aspiraciones de la personas en las diferentes etapas y circunstancias de su vida (López et al., 2004).

Finalmente es preciso hacer una referencia a los desarrollos que la PCP está teniendo en las personas con discapacidad intelectual que se encuentran en proceso de envejecimiento, abordajes e intervenciones que ofrecen aportaciones de gran interés al campo aplicado de la gerontología. Los programas liderados por FEAPS-España en relación a la promoción del envejecimiento activo y positivo de las personas con discapacidad, puede considerarse buenas prácticas de interés indudable para ser trasladada a los servicios de personas mayores (Pérez, 2002; Berjano y García, 2010).

En esta línea de trabajo cabe citar los proyectos relacionados con la aplicación de la metodología *People Planning Ahead* (Planificación Personal por Adelantado) en las que se trabaja con la persona deseos y decisiones para el futuro, relacionados tanto con cuestiones de salud como con modo de vida y cuidados al final de la vida (Creaney-Kingsbury, 2009), o la aplicación de intervenciones basadas en el enfoque de Revisión de Vida (Haight, 1979; Haigh & Webster, 1995) utilizando la metodología de Revisión de vida centrada en Sucesos Específicos Positivos (REVISED) (Serrano, 2002; Serrano, Latorre, Gatz, & Montañés, 2004; Serrano et al., 2010).

1.6. La ACP en las personas con demencia

La ACP ha sido objeto de una especial atención en el campo de las demencias. Kitwood (1997) acuñó el término *Atención Centrada en la Persona* con Demencia incidiendo en la urgencia de revisar los modos de atención existentes, especialmente en los entornos residenciales tradicionales.

Las aportaciones de Kitwood y del grupo que él mismo fundó, *The Bradford Dementia Group (Bradford University, UK)*, han sido y son un importante referente de numerosos estudios, aportaciones y metodologías que abordan la atención a las demencias.

Según este autor la presentación de la demencia no sólo depende del daño neurológico existente sino que existen otros factores que en interacción resultan determinantes a la hora de entender el comportamiento y el bienestar de cada persona, como son: la personalidad, la biografía, la salud y la psicología social, entendida ésta última como el entorno social que rodea a la persona (Kitwood, 1992, 1993).

Frente al recorrido iniciado dos décadas antes por el movimiento en la atención a las personas con discapacidad desde los postulados de la Planificación Centrada en la Persona, cabe destacar que éste fue el primer acercamiento conceptual de la ACP a las personas mayores. 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 (1993) 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, 2005).

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.

CUADRO 1
*Detractores personales en la interacción con las
personas con demencia (Kitwood, 2003)*

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

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 psicociales, 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 et al. (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.

También hay que mencionar, en cuanto al desarrollo de la ACP en la atención a las personas con demencia, las valiosas aportaciones de numerosos grupos europeos de investigación y de distintas entidades gubernamentales y no gubernamentales. Cabe, en este sentido citar la actividad de la Fundación francesa Medéric Alzheimer, desde cuya web se ofrece de un modo actualizado interesante información sobre las intervenciones más novedosas y las buenas prácticas más recientes, planteando importantes claves de lo que supone, en lo relacional y en lo ambiental, un nuevo escenario en la atención a las personas con demencia (Guisset, 2008). Del mismo modo, resultan de gran valor las aportaciones que desde el centro de Demencias de la Universidad de Stirling (Escocia), se vienen realizando en cuanto a los programas formativos para profesionales y familiares (Croy, 2014; Stevenson & Chapman, 2008) y, especialmente, en relación al diseño ambiental para personas con demencia (Dementia Services Development Centre, 2011, a, b; Fuggle, 2013).

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.

1.7. Acepciones de la Atención Centrada en la Persona en los servicios gerontológicos

Teniendo en cuenta esta diversidad en cuanto a términos, definiciones y aportaciones, Martínez (2011) ha recomendado la conveniencia de diferenciar tres tipos de acepciones que subyacen a las distintas aproximaciones conceptuales y definiciones que han sido propuestas en cuanto a los servicios gerontológicos: la ACP como enfoque, la ACP como modelos conceptualizadores y la ACP como intervenciones o metodologías de intervención afines a este enfoque.

a) 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. 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.

Martínez (2013a) ha propuesto, a modo de decálogo (CUADRO 2), diez asunciones que pueden caracterizan este enfoque aplicado a la atención gerontológica.

CUADRO 2
Decálogo de la Atención Centrada en la Persona en los servicios gerontológicos (Martínez, 2013a)

1. Todas las personas tenemos dignidad. La dignidad implica que toda persona por el hecho de ser humana es valiosa, es un fin en sí misma y no puede ser tratada como un medio. Con independencia de la edad, las enfermedades, el estado cognitivo o el grado de discapacidad o dependencia las personas mayores son poseedoras de dignidad. Por tanto, deben ser tratadas con igual consideración y respeto que los demás.

2. Cada persona somos única. Ninguna persona mayor es igual a otra. Cada persona tiene su propio proyecto vital. Por tanto, la atención personalizada es imprescindible.

3. La biografía es la razón esencial de nuestra singularidad. La biografía es lo que convierte en única a cada persona mayor. Por tanto, ésta se convierte en el referente básico del plan de atención y vida.

4. Las personas tenemos derecho a controlar nuestra propia vida. La persona mayor se considera como un agente activo y protagonista de su proceso de atención. Por tanto, se respeta la autonomía de las personas y se buscan oportunidades y apoyos para que éstas tengan control sobre su entorno y su vida cotidiana.

5. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía. La autonomía no es una capacidad única y fija sino que depende de la situación y de los apoyos que la persona tenga. Y además de como capacidad para tomar decisiones, la autonomía se concibe como un derecho. Por tanto, no se renuncia a trabajar desde la autonomía con las personas gravemente afectadas, se identifican oportunidades y apoyos y se ejerce desde la representación o ejercicio indirecto.

6. Todas las personas tenemos fortalezas y capacidades. Las personas mayores tienen fortalezas y capacidades. Por tanto, la mirada profesional no sólo tiene en cuenta los déficits y limitaciones, sino que parte de las fortalezas y capacidades de cada persona para relacionarse desde ellas y fortalecerlas en las intervenciones.

7. El ambiente físico influye en nuestro comportamiento y bienestar. Especialmente en las personas en situación de dependencia, el ambiente físico tiene gran importancia en su bienestar físico y subjetivo. Por tanto, es preciso lograr entornos accesibles, confortables, seguros y significativos.

8. La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas. Lo cotidiano, lo que sucede en el día a día, las actividades que realizan las personas mayores influye de forma determinante en su bienestar físico y subjetivo. Por tanto se procuran actividades plenas de sentido que además de servir de estímulo y facilitar las intervenciones terapéuticas resulten agradables y hagan sentir bien a las personas.

9. Las personas somos interdependientes. Nos desarrollamos y vivimos en relación social y todos necesitamos de los demás para convivir y realizarnos plenamente. Mantener relaciones sociales tiene efectos positivos en la salud y en el bienestar de las personas. Esto sucede a lo largo de toda la vida, y especialmente cuando las personas se encuentran en situación de dependencia. Por tanto, los otros -los profesionales, la familia, los amigos o los voluntarios- son esenciales en el desarrollo del proyecto vital de las personas y tienen un papel clave en el ejercicio de la autodeterminación y el logro del bienestar físico y subjetivo.

10. Las personas somos seres multidimensionales sujetos a cambios. En las personas mayores interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Requieren de apoyos diversos y ajustados a las diferentes situaciones. Por tanto, es preciso ofrecer atención desde intervenciones integrales, coordinadas y flexibles.

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.

b) La ACP como modelo de atención

Distintos autores han destacado la complejidad y multidimensionalidad de la ACP (McCormack, 2004; Edwardsson & Innes, 2010). Estas características, posiblemente, han conducido a la diversidad de los modelos explicativos existentes. De hecho, las aportaciones son diversas y mientras que algunos modelos ofrecen marcos conceptuales de la ACP (Nolan et al., 2004; Kitwood, 1993,1997; Brooker, 2004, 2007; Rodríguez, 2010), otros han sido elaborados con objetivos más operativos como la construcción de instrumentos de evaluación (Coyle & Williams, 2001; Chapell et al., 2007; Edwardsson et al., 2010) o para servir de guía en procesos de mejora de la atención. En este sentido Martínez (2011) recomienda que quizás lo más correcto sea referirnos y hablar, en plural, de modelos ACP (frente al modelo ACP) que conceptualizan o desarrollan dicho enfoque.

En cuanto a los diferentes componentes o factores presentes en los modelos que tratan de conceptualizar la ACP en 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 (Brooker, 2007; White, Newton-Curtis, & Lyons, 2008), el conocimiento de su biografía y modo de vida (Chapell, Reid, & Gish, 2007; Edvardsson et al., 2010; White et al., 2008), la autonomía personal (Chapell et al., 2007; Edvardsson et al., 2010; White et al., 2008), la personalidad y perspectiva de la persona (Brooker, 2007; White et al., 2008), el cuidado individualizado (Brooker, 2007; Edvardsson et al., 2010) o la relación social (White et al., 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 (Edvardsson et al., 2010; White et al., 2008), la actividad cotidiana significativa (Brooker & Woolley, 2007; Harmer & Orrel, 2008) o diferentes variables de la organización (Chapell et al., 2007; Edvardsson et al., 2010; White et al., 2008).

c) 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 (Clarke, 2003; 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.

1.8. El desarrollo internacional de la ACP en los servicios gerontológicos

Las aplicaciones del enfoque ACP a los servicios gerontológicos han tenido lugar sobre todo en los recursos residenciales. Esto se debe a que las residencias tradicionales han sido y son objeto de numerosas críticas en cuanto a su falta de flexibilidad y de atención personalizada (Koren, 2010). El concepto de atención y la forma en

que están organizadas (horarios y actividades uniformes, falta de privacidad, sometimiento a múltiples normas, etc.) hace muy difícil que las personas mayores que allí viven y son atendidas puedan tomar sus propias decisiones, tener control sobre su entorno cotidiano y desarrollar una vida acorde a sus valores, preferencias y deseos. (Martínez, 2011, 2013a,b).

La ACP, en este sentido, es considerada como una estrategia que puede facilitar la personalización de los cuidados en las residencias y un enfoque referente para orientar tanto el diseño de servicios como la buena praxis profesional (Martínez, 2009).

En los distintos países que se caracterizan por un mayor avance mayor en cuanto a políticas sociosanitarias, hace ya varias décadas que se han puesto en marcha iniciativas para reorientar los recursos residenciales, apartándose de modelos organizativos medicalizados e institucionales hacia lo que algunos autores recientemente han denominado como modelos *Housing* (Rodríguez, 2012; Díaz-Veiga y Sancho, 2102), buscando ofrecer cuidados profesionales de calidad en lugares que parezcan y funcionen como una casa y creando recursos realmente orientados a las personas que allí viven (Díaz-Veiga y Sancho, 2012, 2014; Leichsenring & Strümpel, 1998).

Seguidamente, en un primer apartado se hace referencia a la descripción del modelo *Housing*, el cual que engloba distintos tipos de alojamiento para personas mayores que precisan cuidados y que pretenden alejarse del modelo residencial tradicional. Posteriormente se abordan las experiencias internacionales acaecidas en distintos países desarrollados en relación al cambio de modelo de atención, así como el creciente interés e inicial recorrido que está teniendo lugar en España en relación a la necesidad de un cambio de modelo de atención a las personas mayores que precisan cuidados de larga duración.

1.8.1. El modelo *Housing*, una alternativa a las residencias tradicionales

El modelo *Housing* apuesta por un despliegue diversificado de apoyos y recursos que permitan a las personas mayores seguir en su casa, incluso cuando éstas presentan niveles importantes de dependencia. Se dirige, por tanto, a satisfacer los reiterados deseos de las personas de envejecer en casa incluso cuando se precisa ayuda (Rodríguez, 2012).

El modelo *Housing*, para los casos en los que por diferentes motivos la persona mayor no puede seguir viviendo en su casa, propone que la atención tenga lugar en alojamientos que además de proporcionar los cuidados necesarios se asemejen lo más posible al concepto de hogar. La idea no es otra que vivir “fuera de casa, pero como en casa”. (Díaz-Veiga y Sancho, 2012, 2014; Leichsenring & Strümpel, 1998).

Como ya se ha comentado, el modelo *Housing* aplicado a los recursos residenciales surge fundamentalmente producto del rechazo de la ciudadanía a la atención y modo de vida que ofrecen las clásicas residencias institucionales caracterizadas por una organización con horarios y normas rígidas, falta de privacidad, escasa personalización, actividades escasamente significativas y pocas oportunidades de que las personas decidan sobre su vida cotidiana y ejerzan control sobre su entorno (Koren, 2008). Nace de la consciencia de la incapacidad de las residencias tradicionales para ofrecer auténticos hogares donde las personas mayores puedan seguir teniendo control sobre su vida cotidiana y sentirse “como en casa” (Martínez, 2013a).

Croucher, Hicks, & Jackson (2006) ponen de manifiesto que existe una variedad de denominaciones para referirse a los distintos tipos de intervenciones y de viviendas que, bajo el paraguas *Housing*, han sido diseñadas para personas mayores frágiles o en situación de dependencia,

tales como “supported housing”, “integrated care”, “extracarehousing”, “closecare”, “assisted living”, “retirement village”, “retirement community”, “continuing care retirement community, etc.

Realizando una síntesis de las aportaciones de diversos autores (Díaz y Sancho 2012, 2014; IMSERSO, 2005a; Leichsenring & Strümpel, 1998; Rodríguez, 2012, 2013; Yanguas, 2007), cabe destacar algunas características comunes de los diferentes tipos de alojamientos que pueden ser englobados en el concepto de modelo de alojamiento *Housing*:

- Combinan la existencia de espacios privados que protegen la intimidad (habitación individual) con otros comunes que permiten la actividad social (salón, cocina, jardines, etc.).
- Apuestan por la organización en pequeñas unidades de convivencia (entre 6-20 personas).
- Admiten y animan a que las personas lleven sus propiedades (muebles, pertenencias) para construir un “hogar propio y significativo”.
- Buscan un modo de vida parecido al hogar y proponen un abordaje terapéutico desde la realización de las actividades cotidianas y significativas para cada persona (cocinar, cuidar las plantas, salir a la compra, mantener contacto con otras personas, realizar sus aficiones, etc.).
- Ofrecen atención profesional durante las 24 horas, integrando en la vivienda cuidados personales durante todo el día para las personas con altos niveles de dependencia.
- La atención se organiza desde el grupo de personas, desde sus ritmos y preferencias. La organización de la actividad cotidiana la deciden las personas mayores junto con los profesionales que les cuidan. Las actividades del día no se planifican desde horarios estrictos vinculados a las tareas asistenciales.

- Defienden la idea de “vivienda para toda la vida”, lo que implica que las personas que viven allí permanecen, si así lo desean hasta el final, no viéndose obligadas a trasladarse a otro recurso ante procesos de deterioro.
- Otorgan a las familias y allegados un papel central, facilitando su incorporación en la vida cotidiana de cada unidad.
- Son recursos integrados en el entorno. Por eso se facilitan salidas por el barrio (hacer la compra, dar paseos, ir a una cafetería, usar servicios culturales...) y el contacto con los vecinos y la comunidad.
- Las plantas y animales de compañía son frecuentes en estos alojamientos. También suelen tener un espacio o rincón donde puedan acercarse y jugar los niños y niñas.
- Los gerocultores/as son polivalentes y cuentan con una formación importante. Además de ofrecer cuidados personales y soporte para la realización del conjunto de actividades cotidianas, es primordial la capacidad de escucha y las habilidades para buscar oportunidades y actividades que desarrollen autonomía, independencia y bienestar en las personas.
- Se orientan desde la atención centrada en la persona, teniendo en cuenta el modo de vida y preferencias de cada persona, permitiendo y apoyando que ésta dirija su vida cotidiana, lo que incluye intervenir no sólo desde la protección de la seguridad sino también desde la asunción de ciertos riesgos.

Aunque las alternativas desarrolladas son diversas, los alojamientos que se enmarcan en este modelo buscan garantizar el trato digno y la defensa de los derechos de las personas mayores y, especialmente, apostar porque cada persona pueda seguir manteniendo el máximo nivel de independencia y autonomía posible (Leichsenring & Strümpel, 1998), adaptando los servicios a lo que las personas quieren y consideran importante en su vida.

1.8.2. La experiencia en Países nórdicos

Los países nórdicos fueron pioneros abanderando ya en los años 60 un cambio de las tradicionales residencias hacia diversos modelos de viviendas con apoyos para personas mayores. Su apuesta fundamental ha sido la de integrar políticas de vivienda, sanidad y servicios sociales, impulsando viviendas con servicios de apoyo para las personas en situación de dependencia. La evolución de las últimas décadas se ha producido desde los modelos de centros grandes institucionales hacia la construcción de viviendas en grupos muy reducidos de residentes que comparten espacios comunes con apartamentos privados.

En una revisión realizada por Rodríguez (2013) sobre la evolución de las residencias en distintos países desarrollados, se pone de relieve que la tendencia del cambio de residencias tradicionales hacia entornos hogareños y de atención orientada a las personas cabe situarla en los años 60. Concretamente en Suecia se inició la diversificación de la oferta residencial dirigiéndola hacia diferentes tipos de viviendas con apoyos, dentro del programa nacional “del millón de viviendas”. En la actualidad, según señala esta autora, “el modelo predominante para personas en situación de dependencia son las denominadas “Viviendas de Grupo”, que se componen de un máximo de 10 a 12 apartamentos de unos 30 m cada uno y se distribuyen alrededor de unas estancias comunes para la convivencia en las que se ubica una cocina comunicada con la sala de estar y una terraza y/o jardín de uso común. La característica esencial de su diseño consiste en ofrecer unos equipamientos en los que se garantiza atención durante las 24 horas del día pero en alojamientos normalizados que se parezcan lo más posible a un auténtico hogar”.

El diseño y el modelo de atención en las viviendas con servicios de Dinamarca son muy parecidos a los suecos. Cabe destacar que en este país desde 1987 se prohibió por ley la construcción de nuevas residencias tradicionales (*Housing for the Elderly Act*). Una decisión firme que sin duda dejaba claro que el anterior modelo no era adecuado para garantizar los derechos y el bienestar de las personas mayores que allí vivían.

A modo de conclusión, cabe señalar que en los países nórdicos desde hace años apenas ya existen residencias de tipo institucional, reservándose las existentes para la atención sociosanitaria compleja (Rodríguez, 2013).

1.8.3. La experiencia en EEUU y el *Cultural Change Movement*

En los años 80 surge en Estados Unidos un importante movimiento conocido internacionalmente como *The Culture Change Movement* (cambio cultural en las residencias de personas mayores), corriente que desde su origen hasta la actualidad busca promover y apoyar el tránsito de un modelo asistencial institucional sanitario a un modelo de verdadero hogar desde una atención centrada en la persona (Koren, 2010).

Dado su alto interés e importante repercusión en cuanto al cambio del modelo tradicional residencial se detalla seguidamente su origen, evolución y desarrollo.

La denominada coalición de ciudadanos por el cambio en las residencias, preocupados por la defensa de los derechos de las personas que allí vivían y por la calidad de la atención que recibían, elaboraron un informe descriptivo de la situación, *The Consumer statement of principles for the nursing home regulatory system* (Holder, 1983), el cual fue avalado por más de sesenta organizaciones, elevado al *Department of Health and Human Services* y finamente distribuido en el congreso nacional.

En 1985 *The Health Care Financing Administration* (en la actualidad reconvertido al *Centers Medicare and Medicaid Services (CMS)* y *The American Association of Retiered Person (ARRP)*, con el apoyo de la *Robert Wood Johnson Foundation* publicaron el informe *A consumer perspectiva on quality care: the resident's point of view* (Holder & Frank, 1985) el cual se convirtió en una importante referencia para el IOM (Institute of medicine), organismo de quien depende la regulación normativa de centros residenciales en EEUU.

En el año 1986, el IOM publicó el informe *Improving the cuality of care in nursing homes* (citado en Vladeck, 2003), donde se plasmaron una serie de recomendaciones para cambiar las normativas reguladoras de los centros, insistiendo en la importancia de ofrecer una atención satisfactoria para las personas así como en la idea de que los centros tenían que ser ante todo hogares y no sólo lugares donde se impartieran cuidados sanitarios.

El siguiente paso se produjo en 1987 cuando el Gobierno Federal aprobó la ley OBRA 1987 (*Omnibus Budget Reconciliation Act*) donde se formuló un nuevo marco normativo para las residencias tradicionales apostando por la defensa de los derechos de los residentes y por el enfoque ACP como orientador del cambio.

A pesar de una inicial falta de concreción sobre qué elementos debían pilotar el cambio, éstos fueron consensuados entre grupos de proveedores, movimiento asociativo y otros defensores del movimiento (Koren, 2010). Cabe señalar los siguientes elementos: la autodirección de los residentes (elección y decisión sobre la vida cotidiana); el diseño de un ambiente hogareño (entre 10-15 residentes por casa o unidad); la búsqueda de unas relaciones cercanas (residentes, trabajadores, familias); la capacitación de los profesionales de atención directa;

la toma decisiones en las propias comunidades de convivencia, y la mejora continua de la calidad del proceso (Spector, Limcangco, & Mukamel, 2006).

A partir de entonces fueron surgiendo distintas iniciativas dirigidas a mejorar la calidad asistencial de las residencias entre las que cabe mencionar el *Wellspring Model*, desde un enfoque clínico, o los nuevos recursos residenciales que queriéndose apartar radicalmente del modelo institucional se enmarcaron en lo que se denominó el *Household Model*, entre los que se encuentran la alternativa Eden, las *Green Houses* o el Proyecto *Person First* (Koren, 2010; Bowers et al., 2007). A continuación se hace una breve referencia a cada uno de estos modelos.

The Wellspring Model

Este modelo se planteó la mejora de la calidad de vida de las personas que viven en residencias proponiendo un proceso de mejora desde un enfoque en el que aunque se incorporan cambios relevantes en relación a la búsqueda de la calidad de vida, sigue teniendo un gran peso el enfoque clínico/terapéutico. Contempla dos objetivos: mejorar las prácticas asistenciales a través de la formación de los profesionales y facilitar un cambio en la propia organización que permita aplicar estos aprendizajes.

El cambio organizativo se basa en el reconocimiento de la importancia de los profesionales de atención directa para mejorar la calidad de vida de los residentes y en el cambio hacia una organización más horizontal donde los profesionales de cada unidad puedan tomar decisiones con mayor autonomía que mejoren la calidad de vida de las personas.

El modelo *Wellspring* señala seis elementos organizativos clave para facilitar el proceso de cambio y mejorar los recursos residenciales (Reinhard & Stone, 2001): 1º) la alianza de un conjunto de recursos residenciales comprometidas con un proceso de cambio; 2º) la enfermería geriátrica como agente formativo de los profesionales de los centros; 3º) equipos interdisciplinarios formados en áreas específicas de cuidado para dar forma y apoyar a profesionales de atención directa de otros centros; 4º) la implicación de los distintos departamentos del centro para compartir información y progresos; 5º) el empoderamiento de los profesionales de atención directa y su mayor capacidad para tomar decisiones que afectan a la calidad de la atención de los residentes y al ambiente de trabajo; y 6º) La continua recogida de datos y la revisión externa de los equipos de trabajo en relación a resultados expresados mediante indicadores (relacionados con resultados en las personas usuarias y con elementos del entorno).

The Household Model²

Bajo esta denominación que puede ser traducida como modelo familiar u hogareño se propone integrar tres tipos de cambios para facilitar una transformación profunda de carácter cultural en las residencias: cambios en el diseño físico, cambios en la organización de los centros y cambios en las relaciones interpersonales. Se pretende lograr un ambiente que realmente parezca el de una casa, hogareño, donde las personas tengan oportunidades reales de controlar sus vidas. Plantea, por tanto, un cambio radical en cuanto a los tradicionales centros residenciales de corte institucional/sanitario.

Norton & Shields (2006) señalan en su libro *The Pursuit of the Sunbeam* los aspectos esenciales que permiten reconocer el progreso hacia estos

2 El modelo *Household* puede considerarse similar al modelo *Housing*, compartiendo por tanto las características descritas anteriormente en relación a este último.

nuevos planteamientos del modelo *Household* así como la profundidad y la cualidad del cambio logrado (CUADRO 3).

CUADRO 3
Elementos del Household Model (Norton & Shields, 2006)

1. El centro se concibe como la casa y el “santuario” de cada residente.
2. Las personas que allí viven dirigen sus vidas, individual y colectivamente.
3. La privacidad de cada persona y de su espacio privado (su habitación) se respeta por norma.
4. La cortesía, el respeto a la casa y a quienes allí viven es un valor importante.
5. Las personas que allí viven son apreciadas, valoradas por profesionales responsables y con capacidad descentralizada de tomar decisiones en la gestión de la casa.
6. El liderazgo es una característica, no una posición. Los responsables apoyan y se apoyan en los valores del modelo y las prácticas se dirigen a apoyar las potencialidades de las personas.
7. Todas las intervenciones, incluidas los tratamientos, se ofrecen para apoyar a las personas según sus valores de vida.
8. Se forma comunidad, con los otros, con los vecinos, con la familia, con el barrio. Cada casa es parte de una comunidad de casas dedicadas al aprendizaje continuo.
9. El ambiente físico es hogareño. Se huye del ambiente y diseño institucional.
10. Un recurso saludable y sostenible se logra consiguiendo el equilibrio entre un modo de vida conducido por el residente, el liderazgo, la estructura de organización, el entorno físico y la sostenibilidad financiera.

La Alternativa Eden

Enmarcada en el modelo *Household*, la alternativa Eden surge a principios de la década de los años 90, en el contexto del movimiento de cambio cultural en las residencias norteamericanas, como una nueva filosofía del cuidado a las personas mayores que viven en residencias. La filosofía de la alternativa Edén pretende procurar entornos hogareños donde las personas tengan control sobre su vida y vivan una vida desde la experimentación del máximo bienestar posible.

La filosofía de esta alternativa puede ser resumida sus diez principios (CUADRO 4) los cuales deben orientar el cuidado de las personas mayores.

CUADRO 4
Los 10 principios de la Alternativa Edén

1. Combatir las tres plagas que afectan a las personas mayores institucionalizadas: la soledad, la desesperanza y el aburrimiento.
2. Favorecer en entorno agradable y el contacto con las plantas, los animales y los niños.
3. Procurar una relación y compañía agradable como antídoto a la soledad.
4. Entender el hogar como una comunidad que recibe y da cuidados, como antídoto a la desesperanza.
5. Procurar días variados dando valor a lo espontáneo como antídoto al aburrimiento.
6. Procurar actividades significativas para las personas.
7. El tratamiento médico al servicio del cuidado humano, y no al revés.
8. Eliminar la burocracia y aumentar la capacidad de tomar decisiones de las personas mayores y de quienes les apoyan y cuidan.
9. El proceso nunca termina. El progreso humano es inherente a la vida humana.
10. Un liderazgo sabio.

Para ello proponen la creación de viviendas de pequeños grupos de residentes que conviven a modo de vecindario. Destacan la importancia de la presencia cotidiana de plantas, animales y niños para fomentar la relación y las actividades espontáneas en el día a día. El bienestar se optimiza desarrollando prácticas asistenciales relacionadas con los siguientes dominios: identidad, crecimiento personal, autonomía, seguridad, conexión (con los demás y con el entorno), significatividad y alegría (*Eden Alternative*).

Las Green Houses

Partiendo de la filosofía Edén, la red de viviendas *Green Houses* comenzó en el año 2000 en EEUU y progresivamente se ha ido extendiendo por distintos países.

Se organizan en pequeños recursos de alojamientos (6-12 personas). Su estructura y diseño físico busca reproducir un ambiente hogareño, combina espacios privados (habitación y baño) con espacios comunes (sala, comedor, cocina y jardines) de fácil acceso fácil las personas mayores.

El cuidado lo dispensa una nueva figura profesional denominada *Shahbaz* que funciona a modo de cuidador proporcionando una atención integral con gran polivalencia (realizan cuidados personales pero también otras relacionadas con la preparación de comidas, lavandería, etc.) y cuya formación es muy esmerada. Otros profesionales como enfermeros/as, fisioterapeutas, etc. visitan las casas interviniendo a modo de consultores. Las decisiones de la vida diaria las toman las personas mayores junto con los *Shahbaz*; además, las visitas, familias y amigos, se incorporan en las actividades y en la vida cotidiana de estas pequeñas casas.

The Person First Model

Este modelo se sitúa también dentro del modelo *Household* y destaca los siguientes principios fundamentales: el control de la vida cotidiana por parte de los propios residentes, incluyendo la toma de decisiones que implican riesgos; la importancia del entorno (físico, psicológico y social) para reducir la pérdida de control de la persona sobre el mismo; y la importancia de llevar una vida significativa teniendo en cuenta los valores y preferencias de las personas y no sólo sus habilidades.

Enfatiza la formación del profesional de atención directa dando gran importancia el desarrollo de la empatía con las personas usuarias y al conocimiento de las personas, sus costumbres y sus preferencias en la vida cotidiana.

En este breve repaso a lo que fue y sigue siendo el movimiento por el cambio cultural en las residencias norteamericanas, también hay que poner de relieve el trabajo que han venido realizando y realizan distintas organizaciones cuya actividad y trayectoria ha supuesto un importante impulso a la extensión de este movimiento. Cabe, en este sentido destacar la labor de la red *Pioneer Network*, constituida en 1997, que contando con apoyo y colaboración estatal, lidera y apoya este movimiento aportando documentos técnicos y metodologías para la implementación del cambio y para su evaluación de gran interés, así como la realizada por el inicial *Picker Institute* (en la actualidad *The Institute for Patient- and Family-Centered Care*) que también contribuye ofreciendo información y recursos de gran interés para apoyar el cambio cultural en los cuidados de larga duración.

Como resumen, se puede afirmar que *The Cultural Change* es un movimiento que partió de la exigencia ciudadana, disconforme con el modelo

residencial tradicional en cuanto que limitaba las libertades y el bienestar de las personas, y que, además, ha contado con apoyo gubernamental y de los proveedores de servicios privados. Ello ha hecho que se haya convertido en una apuesta nacional de gran relevancia y trascendencia para avanzar hacia una nueva visión de la atención a las personas mayores que precisan cuidados donde se vele por la protección de la dignidad y los derechos de personas que viven en centros residenciales.

1.8.4. La experiencia en otros países

Avanzar hacia un concepto de salud y de cuidados de larga duración orientados desde las propuestas de la ACP, es una tendencia actual que va creciendo en interés y extensión en distintos países desarrollados.

A continuación se destacan, por su interés, dos iniciativas gubernamentales, llevadas a cabo en Reino Unido y Australia, por haber apostado decididamente por incluir el enfoque ACP como una línea estratégica de mejora en sus sistemas de salud y de servicios sociales.

Reino Unido es sin duda un ejemplo desde hace ya varias décadas de esta apuesta de progreso, tanto en salud como en servicios sociales, hacia las propuestas de la ACP.

En lo que atañe a la atención a personas mayores cabe destacar programas puestos en marcha desde hace ya años, como *Homes are For Living In* (Department of Health, UK Government, 1989), la reforma llevada a cabo en el año 2000 en centros residenciales (*The National Health Service (NHS) 2000 Reform*) o *The National Service Framework (NSF) for old people* (Department of Health, UK Government, 2001), que ya incluían principios claves como la no discriminación por la edad y la atención centrada en la persona. Posteriormente, cabe destacar el programa *Living well in later life* (Health Care Commission, The

Comission for Social Care Inspection & The Audit Commission, 2006) y en la actualidad *The Care Act 2014*, dirigida esta última a los diversos grupos receptores de cuidados (no sólo personas mayores).

Además, hay que poner en valor la importante labor que viene desarrollando *The Care Institute for Excellence* (SCIE), encargado de impulsar una atención de calidad en el marco de los servicios sociales. Su recurso, www.scie.org.uk, es sin duda, unos de los sitios web especializados de mayor calidad donde poder encontrar una excelente y amplia documentación y audiovisuales que incorporan a la calidad técnica de la intervención social, la perspectiva del concepto de dignidad en la atención y en los cuidados.

Por su parte, el Gobierno de Australia también se ha decantado por incluir el enfoque ACP en sus líneas estratégicas de mejora en la definición de su sistema de salud y de cuidados a las personas mayores (Dow, Haralambous, Bremner, & Fearn, 2006).

En la página web oficial del ministerio de salud, www.health.vic.gov.au/older, se puede encontrar abundante información sobre el enfoque ACP así como recursos para facilitar su aplicación en el cuidado de las personas mayores. Desde estas instancias gubernamentales, en las últimas dos décadas se han promovido importantes reformas que han incluido líneas estratégicas de mejora que incorporan de una forma decidida los planteamientos de la ACP. Cabe destacar el desarrollo de proyectos como: *Long Stay Older Patients (COAG LSOP)* en los años 2006-2010; *The National Health and Hospitals Reform Commission*, 2008; el programa de reforma *Living Longer Living Better* (Australian Government, 2012) y la actual iniciativa *Improving care for older people: a policy for Health Services* (The Department of Health of State Government Victoria, 2011).

Otros desarrollos que están apostando por situar un enfoque ACP como eje de calidad de los servicios para las personas mayores están

siendo liderados desde ámbitos no gubernamentales y por grupos de investigación vinculados a diferentes universidades. Reconociendo la práctica imposibilidad de conocer y acceder a todas ellas, cabe citar, sólo a modo de ejemplo, algunas iniciativas como las siguientes: la Federación canadiense de Alzheimer (*Alzheimer Society Canada*), que apuesta abiertamente por estos modelos en la atención a las personas con demencia; el movimiento relacionado con la Rehabilitación impulsado desde la Asociación Canadiense de Terapia Ocupacional (*Canadian Association of Occupational Therapists*); las aportaciones del Instituto Europeo Picker, socio del instituto fundador norteamericano citado anteriormente, (*Picker Insititute Europe*) que apoyan la extensión del cambio de modelo tanto en hospitales como en residencias hacia la ACP; o el proyecto WEDO en el que se ha consensuado un documento que propone un marco europeo de calidad de los servicios de atención a largo plazo (*AGE Platform Europe & European Association for Directors of residencial Homes for the Ederly*, 2012) en donde el enfoque ACP aparece señalado como uno de los principios orientadores del mismo.

Resulta de especial interés la evolución que los modelos residenciales han tenido, cercanos a las propuestas de la ACP, en las últimas décadas. Según explica Rodríguez (2012) en su artículo *Las residencias donde queremos vivir*, donde realiza una revisión de la evolución internacional de los recursos residenciales, “en países europeos como Reino Unido, Alemania, Holanda o Francia se sigue experimentando una evolución hacia modelos de viviendas normalizadas en las que viven pequeños grupos de personas, sobre todo para quienes presentan deterioros cognitivos o demencia”.

Del mismo modo cabe hacer una especial mención, por lo que en cuanto a la difusión del cambio de modelo supuso, a la constitución en la década de los 90 del grupo salmón (*Saumon Group*), auspiciado por la Comisión Europea, precisamente para impulsar una red de unidades de convivencia

como alojamientos alternativos a las residencias tradicionales. Muchas de las unidades de convivencia puestas en marcha fueron destinadas para personas con demencia. Las pequeñas unidades de convivencia, se extendieron, además de por los países nórdicos, fundamentalmente por Holanda, Bélgica, Reino Unido, Alemania o Francia (Martínez, 2013a).

Las secuencia descrita por Montero (2012) en cuanto al caso alemán, puede servir para ejemplificar la evolución y tendencia europea, que aunque con distintos matices y ritmos se ha repetido en los distintos países. Este autor señala que en Alemania se ha producido una evolución desde modelos residenciales asilares (años 40-60 siglo XX), pasando por los modelos hospitalarios (años 60-70) hasta una concepción más centrada en las capacidades (años 80) y especialmente a partir de los 90 en la que predominan patrones semi-familiares, pequeñas unidades convivenciales en las que la calidad de vida ya no está subordinada a los requisitos técnicos de los cuidados. En la actualidad se buscan modelos permeables que permiten combinar diferentes formas de atención, y en los que tiene una importancia central la autonomía de la persona que necesita cuidados y se pone una especial atención en la biografía de las personas.

Rodríguez (2012), en la citada revisión, concluye al respecto que “la tendencia en el ámbito internacional indica una evolución en los modelos de alojamientos que constituyen una clara alternativa a la residencia de tipo institucional, ganando fuerza aquéllos que ponen el énfasis en caracterizarlos como la vivienda propia y en la preservación de la autonomía personal. Comparten ciertas características con las residencias convencionales en cuanto atañe a la prestación de servicios: manutención, espacios comunes compartidos para la relación y la realización de actividades, atención profesional garantizada y disponible las veinticuatro horas del día, convivencia con personas de la misma generación, etc., pero se diferencian de ellas en el modelo de atención,

marcado por la personalización, las actividades cotidianas con función terapéutica, la alta implicación familiar y la flexibilidad. En cuanto al diseño, hay bastantes diferencias que se consideran claves, como el logro de un ambiente hogareño, la decoración personal en propia habitación (vivienda) y el equilibrio entre la preservación de la intimidad y la oferta de lugares comunes de tipo doméstico...”

1.9. La implementación de la ACP

1.9.1. Barreras y facilitadores de la ACP

Hacer realidad los modelos de atención centrada en la persona no es algo sencillo cuando los recursos parten de una atención centrada en el servicio y su organización. Algunos han calificado este proceso de reorientación como un cambio “cultural” en el sentido de que llevar a la práctica los enunciados de la ACP implica una transformación profunda de la organización, de su cultura, de los roles profesionales y de su funcionamiento (Bowers et al., 2007; Bowman & Schoeneman, 2006; Collins, 2009; Koren, 2010; Prieto, 2014).

Las dificultades que conlleva este cambio han sido estudiadas tanto en el campo de la atención sanitaria como en los recursos de cuidados de larga duración a personas mayores.

Distintos organismos y autores han llamado la atención sobre una diversidad de factores y situaciones del sistema sanitario que pueden actuar a modo de barreras en la provisión de una atención centrada en la persona. En este sentido se han señalado como obstáculos: la falta de una definición consensuada sobre el concepto de la ACP, la tendencia a disociar la ACP de las prácticas basadas en la evidencia, la limitación de recursos humanos y el escaso tiempo dedicado a los pacientes, la ausencia de acuerdo en qué tipo de información debe ser transmitida, la

actitud de escepticismo hacia este enfoque de algunos profesionales, la percepción por parte de los profesionales de pérdida de poder si se comparten las decisiones con el paciente, la falta de participación de los pacientes y familias, la falta de autonomía de los profesionales de atención directa en la atención cotidiana o las dificultades de comunicación que presentan algunos pacientes y el carácter “institucional” (físico y organizacional) que impera en los servicios (The International Alliance of Patients’ Organizations, 2007; Nay, Bird, Edvardsson, Fleming, & Hill, 2009; NARI, 2003, 2006).

De especial interés resulta poder identificar las condiciones y variables que dificultan y facilitan la extensión de la ACP en los centros y servicios de atención a personas mayores. Aunque en el capítulo siguiente se expone de una forma más detallada la investigación llevada a cabo sobre la relación entre las variables organizativas de los servicios y la ACP, a continuación se hace una referencia a las condiciones y variables más citadas en la literatura consultada habitualmente analizadas en los recursos residenciales.

a) Las condiciones de partida del centro, servicio u organización

Algunas condiciones de partida que caracterizan los centros, servicios y organizaciones, podrían influir, de forma positiva o negativa, en el progreso hacia la ACP. Como condiciones facilitadoras se han mencionado el compromiso y el liderazgo de los responsables, la existencia de un modelo consensuado cuyos valores se conocen, se respetan y se trasladan a las prácticas asistenciales, la existencia de una cultura participativa y de apertura a la revisión y a la mejora continua o el clima organizacional (Bowers et al., 2007; Bowman & Schoeneman, 2006; Martínez, 2010a,b; Martínez et al., 2014; Misiorski, 2003, 2004; Misiorski, & Kahn, 2005; Patmore & McNulty, 2005; Swerissen & Duckett, 2007). También se ha

destacado que el tamaño del centro puede actuar facilitando o dificultando la aplicación de la ACP, siendo más sencillo para los de menor capacidad hacer efectivo estos modelos (Martínez, 2010a).

b) El proceso de cambio

Otras variables tienen que ver con el modo en que se lleva a cabo el proceso de cambio en el centro o servicio. En este sentido parecen actuar como facilitadores del mismo: una información clara sobre el motivo y el proceso de cambio, el buen funcionamiento de los equipos de atención cotidiana, la formación y el acompañamiento continuado en el cambio a los profesionales de atención directa; el empoderamiento, la implicación y responsabilidad del personal de atención directa en el cuidado cotidiano; la planificación y la progresividad; la inclusión de estrategias específicas para la consolidación de los avances y el progreso; o la percepción por parte de los trabajadores de los beneficios que suponen los logros conseguidos (Bowers et al., 2007; Martínez et al., 2014; Martínez, 2014b; Misiorski & Kahn, 2005; Prieto, 2014; Swerissen & Duckett, 2007).

c) Los sistemas organizativos del centro o servicio

En la literatura consultada también se ha puesto de relieve que ciertas metodologías u opciones organizativas del centro o servicio podrían ejercer una influencia significativa en la aplicación efectiva de la ACP. La utilización de protocolos asistenciales rígidos, los procedimientos de trabajo organizados desde criterios donde se prioriza la finalización de las tareas asistenciales cumplimiento horarios uniformes sin otorgar importancia a las necesidades y preferencias de las persona o la rotación de profesionales, se han interpretado como elementos que dificultan avanzar hacia la ACP (Bowers et al., 2007; Bowman & Schoeneman, 2006; Patmore & McNulty, 2005).

Por el contrario, la figura del profesional de referencia asumida por profesionales de atención directa a modo de gestores del caso que velan por el bienestar de las personas usuarias (Bermejo, Martínez, Díaz, Mañós, y Sánchez, 2009; Bowers et al. 2007; Martínez, 2010a; Díaz-Veiga y Sancho, 2013); o la organización de las residencias en unidades de convivencia modelo *housing* (Díaz-Veiga y Sancho, 2013; Martínez, 2010a) se muestran como estrategias con capacidad para facilitar la aplicación de una atención centrada en la persona.

d) Los profesionales que dispensan los cuidados

En la ACP los profesionales de atención directa continuada (gerocultores/as, auxiliares o categorías similares) son considerados como la piedra angular del modelo, dada su cercanía y presencia continuada en la atención cotidiana, viendo ampliada su responsabilidad y cualificación (Bowers et al., 2007; Martínez et al., 2014).

Distintas variables relacionadas con estos profesionales han sido y son objeto de atención en el tema que nos ocupa. Una asignación estable de los gerocultores con las mismas personas usuarias (eliminando los sistemas de rotación), el desarrollo de cometidos de atención integral desde una mayor polivalencia, la disposición de tiempo suficiente para apoyar y comunicarse con las personas usuarias, la formación y el apoyo y posibilidad de consulta con otros profesionales en las situaciones más complejas, suelen ser considerados como aspectos importantes en la aplicación de modelos e intervenciones afines a la ACP (Bowers et al., 2007; Bowman & Schoeneman, 2006; Martínez, 2010a; Patmore & McNulty, 2005). Por el contrario, la insuficiencia de personal, la rigidez de funciones limitadas a las tareas puramente asistenciales (higiene y alimentación) o la rotación de los gerocultores en el centro, suelen ser señalados como elementos que dificultan esta nueva forma entender la

atención (Collins, 2004; Bowers et al., 2007; Bowman & Schoeneman, 2006; Misiorski, 2004; Patmore & McNulty, 2005).

1.9.2. Áreas relevantes y fases para liderar cambios

Con frecuencia la implementación de un modelo de atención inspirado en la ACP requiere revisar en profundidad las organizaciones e introducir cambios en la cultura asistencial (Koren, 2010; Collins, 2009).

Collins (2009), con el propósito visibilizar lo que conlleva para un centro residencial poner en marcha un proceso de progreso hacia la ACP, identifica ocho componentes que enuncia como cambios que deben ser liderados. Señala los siguientes: 1. Cambios en la actitud de los profesionales; 2. Cambios en la forma de dispensar las comidas; 3. Cambios en las actividades procurando que éstas resulten significativas para las personas; 4. Cambios en la forma de dispensar los cuidados personales, buscando la flexibilidad y la personalización; 5. Cambios en el espacio físico para crea un ambiente hogareño no institucional; 6. Cambios en el modo de comprender y atender a las personas con demencia; 7. Cambios para fomentar la cercanía entre el centro, familia y comunidad; y 8. Cambios en el liderazgo del centro potenciando la responsabilidad e implicación los profesionales de atención directa, la creatividad y la autorregulación.

Por su parte, Martínez et al. (2014), basándose en las iniciales experiencias de cambio que están siendo iniciadas en algunos servicios españoles, plantean cuatro áreas clave donde priorizar e introducir de una forma progresiva cambios en los centros y servicios: actitud y roles profesionales; actividades cotidianas significativas; espacio y ambiente físico doméstico; y organización del trabajo y de los equipos de trabajo.

La progresividad es un elemento de reconocida importancia para conducir exitosamente un proceso de cambio. En este sentido resultan de especial

interés algunas aportaciones que proponen fases para liderar un proceso de este tipo. Misiorski (2004), en el manual *Getting Started: A Pioneering Approach to Culture Change in Long-Term Care Organizations*, publicado por la Red *Pionners* como instrumento de apoyo para orientar el cambio en residencias tradicionales hacia nuevos modelos orientados desde la ACP, se proponen cuatro fases:

Fase 1ª. Prepararse para empezar. En esta primera fase debe realizarse, de un modo participativo, la clarificación y consenso de la misión, valores y visión del centro. En esta misma fase se recomienda realizar una evaluación inicial de la situación de partida identificando los elementos críticos de la cultura organizativa. Como elementos críticos se señalan: la existencia de un enfoque ACP aceptado; la existencia de un liderazgo de tipo transformacional; el grado y tipo de implicación de las personas mayores, familias y profesionales en el centro; la calidad de las relaciones en sus diversas interacciones (profesionales-profesionales; profesionales-jefes; profesionales-personas mayores; profesionales-familias y profesionales-organización); la capacidad de aprendizaje de la organización y la disponibilidad de recursos para abordar ciertos cambios. Se recomienda que en esta valoración se opte por una recogida de datos cuantitativos y cualitativos así como que finalmente se comunique de una forma clara los resultados de esta primera evaluación a todos los implicados.

Fase 2ª. Implementación de cambios. El objetivo de esta fase es en primer lugar identificar las prácticas alejadas de los valores ACP para luego seleccionar y priorizar los cambios a través de un plan estratégico. Algunas claves de utilidad para seleccionar y priorizar los cambios señaladas son: empezar con cambios sencillos y exitosos; que los cambios sean importantes para las personas, para las familias y para los profesionales; que los cambios produzcan un

mayor control en la vida cotidiana por parte de las personas mayores y por quienes les cuidan; y que aseguren la individualidad y flexibilidad en la atención. Se insiste en la importancia de que los cambios seleccionados generen impacto en las personas y en sopesar el esfuerzo que ello conlleva para el personal. En este sentido también se apunta que se debe tener en cuenta que introducir cambios que requieren un alto esfuerzo por parte de los profesionales puede resultar complicado en una fase inicial, pero a la vez puede intensificar una cultura afín al nuevo modelo. Además, para llevar a cabo un proceso de cambio exitoso se recomienda focalizar la atención en las mejora de las relaciones interpersonales; integrar el enfoque ACP con los sistemas de mejora de la calidad existentes; comunicar con claridad y ser capaces de “darse tiempo”.

Fase 3ª. Evaluación. Destinada a conocer los resultados, recogiendo una diversidad de datos que sean sensibles y capaces de dar cuenta de cómo se han realizado los cambios y los efectos que han tenido.

Fase 4ª. Continuidad. Se parte de la idea de que la ACP “no es un destino sino un viaje sin fin”, dando en esta fase gran importancia a asuntos como la visibilización y celebración de los logros, así como a la necesidad de desarrollar estrategias que permitan la continuidad motivando a los equipos a continuar en proceso de creatividad y mejora.

En línea similar Martínez (2014b,c) propone guiar un proceso de cambio secuenciado en varios momentos: 1) Sensibilización e información; 2) Construcción de un liderazgo compartido; 3) Evaluación y conocimiento de la situación de partida; 4) Planificación de una ruta propia de cambio y 5) Evaluación, revisión y desarrollo de desarrollar estrategias de continuidad. Todo ello acompañado de un

proceso de formación y apoyo continuado a los profesionales. En este transcurso se destaca la importancia de llevar a cabo un proceso de revisión participativa (incluida en la fase 3) donde los profesionales se impliquen en la identificación de áreas de mejora y en la búsqueda de alternativas de cambio viables en su realidad, acordes a la ACP. Para ello se propone utilizar el instrumento Avanzar en AGCP, el cual a modo de guía de auto-evaluación permite chequear los procesos asistenciales y de soporte en residencias y centros de día (Martínez, 2013c,d).

1.10. El recorrido de la ACP en España y su aplicación en los servicios gerontológicos

Aunque, como acabamos de ver, el enfoque ACP que ya cuenta con cierto recorrido en el ámbito internacional, todavía tiene una escasa presencia en los recursos gerontológicos españoles.

Los servicios de atención a las personas mayores que precisan cuidados, especialmente en lo que atañe a las residencias, continúan orientándose desde modelos asistenciales muy tradicionales donde se priorizan los cuidados sanitarios en organizaciones poco flexibles donde la escasa personalización de la atención suele ser una constante asistencial (Martínez, 2010a).

Aunque en los años 80/90 se pusieron en marcha algunos proyectos pioneros inspirados en los nuevos modelos de alojamientos que se estaban iniciando en otros países no se llegó a producir un desarrollo significativo (Yanguas y Leturia, 1998).

En esta época también en diversas Comunidades Autónomas se pusieron en marcha otros sistemas de alojamiento alternativos a

las residencias. Estos incluyen las Viviendas Tuteladas, que suelen funcionar a modo de mini-residencias, los apartamentos para personas mayores o los acogimientos de personas mayores en familias ajenas a la propia (IMSERSO, 2005). Sin embargo, este tipo de recursos habitualmente ha estado limitado para personas con un buen nivel funcional, dejando fuera a las personas que precisaban cuidados personales, con el problema añadido de que cuando sobreviene una situación de dependencia deben abandonar estos lugares para ser trasladadas a otro recurso, frecuentemente a una residencia (Martínez, 2013a).

Transcurridos estos años, en la actualidad se observa un creciente interés en el sector sociosanitario de nuestro país por conocer y proponer nuevos modelos de atención, en coherencia con modelos de calidad de vida, protección de derechos y orientación a la persona, siendo cada vez más conscientes de la necesidad de generar cambios y mejoras en los recursos existentes.

1.10.1. Aportaciones teóricas y metodológicas

A pesar de que en la actualidad la aplicación de la ACP en los servicios gerontológicos españoles es muy incipiente, en estos años sí se han producido algunas aportaciones que han sido acogidas con gran interés y que, en cierto modo, están sirviendo de referencia teórica y metodológica para iniciar los procesos de cambio. En este sentido cabe destacar las siguientes contribuciones:

- *La Atención Integral Centrada en la Persona* (Rodríguez, 2010, 2013). Modelo que propone dos componentes para la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia; la integralidad y la orientación a la persona.

- *Los derechos de los residentes y las especificidades del medio residencial ¿cómo compaginarlos?* (Centro de documentación y estudios SIIS, 2005). Manual que permite reflexionar y proponer medidas concretas de mejoras en relación a la calidad de vida y los derechos de las personas. Cabe además mencionar el Proceso de Garantía de Calidad propuesto para la mejora de la atención en residencias desde este enfoque (Centro de documentación y estudios SIIS, 2009).
- *Las Guías de Buenas Prácticas para residencias y centros de día de personas mayores y personas adultas con discapacidad* (Bermejo et al., 2009, 2010) editadas por la Consejería de Vivienda y Bienestar Social. Documento elaborados desde procesos participativos donde se implicaron un alto número de profesionales de atención directa y donde, desde modelos de calidad de vida y de atención centrada en la persona, se identificaron, a modo de intervenciones clave, 28 Buenas Prácticas que permiten orientar un proceso de revisión y mejora de los centros.
- *La atención gerontológica centrada en la persona* (Martínez, 2011), documento que ha tenido una gran repercusión y difusión, editado por el Gobierno de País Vasco en colaboración con Fundación Matía donde se señalan cinco asuntos importantes para trasladar este enfoque de la ACP a la práctica: la autonomía, la intimidad, los entornos cotidianos significativos, la presencia de la familia, y los profesionales y la organización.
- *Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona* (Martínez, 2013 c,d), material que incluye un documento así como un instrumento, en versiones residencias y centros de

día, dirigido a orientar la revisión participativa en los centros y servicios.

- *La atención centrada en la persona, cuadernos prácticos* (Martínez et al., 2014), material dirigido a orientar la aplicación del modelo proponiendo metodologías y pautas de apoyo.
- *Recursos web para la difusión de conocimiento y experiencias*. Cabe destacar La Red de Buenas Prácticas, Modelo y Ambiente (Fundación Pilares para la autonomía personal) para apoyar el intercambio de conocimiento y experiencias aplicadas y la web www.acpgerontologia.net donde se puede acceder de forma libre a información y recursos de gran interés para conocer y aplicar este enfoque de atención en los servicios gerontológicos.

1.10.2. Las primeras experiencias aplicadas

En relación a las escasas experiencias que tienen como propósito aplicar estos nuevos modelos de atención, hay que poner en valor las existentes, por su carácter pionero y por su utilidad como referentes reales para orientar el cambio.

a) El proyecto “Etxean Ondo” (En casa, bien)

Se trata de una iniciativa promovida por el Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno del País Vasco desde una colaboración con Fundación Matía. Este proyecto se inició en el año 2011 para aplicar un modelo de atención centrado en la persona en domicilios y en centros residencias y de atención diurna. Un proyecto que a la par está desarrollando distintas líneas de investigación dirigidas a documentar y analizar los resultados conseguidos.

En el caso de las residencias, el cambio que se está liderando consiste en una reorganización de los centros residenciales en diferentes unidades de convivencia (modelo *Housing*) lo que ha conllevado introducir cambios en distintos niveles:

- *Cambios ambientales*: cambios en equipamiento, diseño y decoración de los espacios seleccionados, de modo que los entornos se parezcan a “hogares”. Los cambios se desarrollan en torno a los intereses, estilos de vida y necesidades de las personas que habitan en las unidades.
- *Competencias de los Cuidadores*: diseño y desarrollo de un programa de acompañamiento con los cuidadores con el fin de favorecer la adquisición de competencias que faciliten el bienestar y la autonomía, a partir de los intereses, y preferencias de cada persona residente. Se combinan actividades formativas presenciales, con monitorización de la práctica habitual en la unidad y el análisis de grabaciones de video.
- *Organización de la atención y del desarrollo de actividades de la vida cotidiana*: implantación planificada y progresiva (cuadro 7), mediante una metodología participativa y flexible, de las actividades de la vida cotidiana en la unidad, adecuando el proceso a las características del centro, los residentes y el personal. Así mismo ha conllevado cambios organizativos como conseguir una mayor estabilidad del personal en estas unidades, la existencia de gerocultores de referencia y un nuevo diseño de las rutinas cotidianas acordes a las capacidades y preferencias de las personas (Díaz-Veiga y Sancho, 2012; Instituto Gerontológico Matía, varios autores, 2012).

CUADRO 5

Fases para la puesta en marcha de las unidades de convivencia en residencias de Fundación Matía, proyecto Etxean Ondo-residencias

1. Identificación y selección del espacio en el que se implantará cada unidad de convivencia.
2. Presentación de la experiencia al comité de empresa y a los trabajadores del centro.
3. Formación a los/as cuidadores/as voluntarios/as para participar en el proyecto.
4. Identificación de los y las cuidadores/as participantes.
5. Organización de horarios/tiempos para asegurar tiempo suficiente de atención y estabilidad.
6. Información a residentes/familiares participantes en la experiencia.
7. Cambios en las instalaciones, de modo que estos se parezcan lo más posible a un entorno hogareño.
8. Desarrollo de historias de vida de residentes. Identificación de sus preferencias, necesidades e intereses.
9. Desarrollo de historias profesionales de las profesionales participantes.
10. Evaluación de residentes.
11. Incorporación de los principios del modelo a la atención.
12. Desarrollo de las actividades de la vida cotidiana. Promoción de independencia y bienestar.
13. Asignación de personas de referencia.
14. Monitorización y acompañamiento continuado de la ejecución de las actividades.
15. Identificación de actividades que se puedan convertirse en actividades habituales (rutinas) para cada uno de los residentes.
16. Seguimiento continuado del proyecto mediante reuniones periódicas con auxiliares y profesionales implicados.

b) *El proyecto “Como en casa”*

Es un proyecto liderado por la Junta de Castilla y León para promover el cambio de modelo tanto en centros de gestión pública como privada. Su pretensión es impulsar un nuevo modelo residencial inspirado también en los modelos *housing* y optando por reconvertir las residencias tradicionales en pequeñas unidades de convivencia. Define para su implementación los siguientes elementos:

- *Autonomía*. Incluye distintos tipos de elecciones (horarios en la actividad diaria, elecciones sobre la propia imagen, elección de menús y de actividades).
- *Planificación centrada en la persona* (incluye la elaboración de historias de vida y de documentos que recogen el proyecto vital de las personas).
- *Organizativos*: profesional de referencia; ratios mínimas en profesionales de atención directa, evitar rotaciones en horario de mañana; invitación a la participación de la familia; diversidad de menús; actividades significativas incluidas en la cotidianidad del hogar y ausencia de uniformes en los profesionales.
- *Arquitectónicos*: modelos de convivencia para 12 personas; módulos de convivencia de doce personas; habitación individual de posible ocupación doble (*máximo 2 habitaciones de uso doble*) con baño privado; cocina, cuarto de estar y rincón de lavado compartido.
- *Ambiente hogareño*: elementos relacionados con la calidez del espacio (luces indirectas, rincones de estar, cortinas, cojines, cuadros, lámparas...); distribución del espacio y disposición de elementos del mobiliario; elementos personales de cada usuario en su habitación (imágenes, objetos, etc.).

c) *El proyecto “Tú decides cómo envejecer”*

Iniciativa liderada también desde una entidad pública, el Consorcid'Acció Social de Catalunya, para promover cambios y avanzar hacia la ACP en sus recursos (residencias, centros de día y centros rurales de servicios integrados).

Según la propia definición del proyecto éste se basa en tres líneas de actuación:

- *Conocer a la persona.* Para ello es necesario conocer su biografía, elaborando mapas básicos y ruta personal de atención desde el registro de las preferencias de la persona y el conocimiento de sus características personales, necesidades y expectativas.
- *Elección de la persona usuaria.* Se realizan planes de atención y vida personalizados, se diseñan actividades personalizadas y se realiza un plan de alimentación personalizado de modo que todo ello se ajuste a las expectativas de la persona.
- *Implicación familiar y del entorno.* Se asesora y apoya a las familias para facilitar su integración en el centro. Se incorporan nuevas figuras en el proceso de atención personalizada con el objetivo de involucrar a la familia en el día a día y en las decisiones cotidianas.

1.10.3. Retos y riesgos

Como acabamos de ver en España nos encontramos en un momento de creciente interés hacia la ACP pero todavía no se cuenta ni con un suficiente desarrollo ni con evidencias de sus resultados. Ello nos sitúa en un proceso de construcción de nuevos modelos de atención gerontológica y nos enfrenta a numerosos retos a los que dar respuesta. Retos que implican a muchos agentes: profesionales, movimiento

asociativo de personas mayores, administraciones públicas, empresas privadas y universidades.

En este proceso se han señalado distintos retos en el camino de avanzar hacia la ACP en el presente de los servicios gerontológicos españoles:

a) Recuperar/construir un nuevo rol profesional.

La ACP plantea una atención profesionalizada desde un modo de relación con las personas usuarias basado en su empoderamiento, lo que implica un giro importante desde un modelo de atención paternalista hacia un enfoque de derechos y de desarrollo de la autonomía de las personas. En relación a los profesionales, la ACP supone: un cambio de rol abandonando la idea de que el profesional es el único experto y, en consecuencia, quien ha de tomar en solitario todas las decisiones; la recuperación de competencias relacionadas con el acompañamiento, la provisión de apoyos, la orientación y la motivación; una nueva organización de los equipos de atención donde los gerocultores/as incorporan nuevas competencias y, por tanto, precisan de una mayor cualificación, y donde los equipos técnicos además de seguir con gran parte de sus cometidos habituales asumen nuevos roles relacionados con el asesoramiento y el apoyo a otros profesionales; la integración de las prácticas basadas en la evidencia que protegen a las personas y señalan beneficios terapéuticos con las preferencias y decisiones de éstas, lo que hace necesario que los equipos estén formados en métodos deliberativos que les permitan tomar decisiones prudentes (Martínez, 2013b; Martínez et al., 2014).

b) Promover cambios en distintos ámbitos.

Para que la extensión de los modelos de atención centrada en la persona se haga realidad, es necesario que se produzcan cambios

en distintos ámbitos: en el diseño arquitectónico y la configuración de los espacios físicos de los centros, especialmente de las residencias (Rodríguez, 2012); en los modelos de gestión del centro (procesos, protocolos, programas, normas, sistemas organizativos, etc.) para que sean acordes a este modelo de atención; en las normativas (autorización, inspección y acreditación) para modificar requisitos que chocan con este modelo de atención (Vila, 2012) así como en los sistemas de evaluación de la calidad (Leturia, 2012).

c) Generar más conocimiento en relación a la ACP.

Se necesita una mayor conceptualización sobre la ACP, los modelos que la desarrollan y los diversos componentes que la integran. Se precisa aumentar el conocimiento y realizar estudios en relación a asuntos como el diseño de intervenciones terapéuticas insertadas en actividades de la vida diaria significativas (Sancho y Yanguas, 2014), la sistematización y validación de modelos aplicados y metodologías acordes a la Atención Centrada en la Persona así como el diseño y validación de instrumentos de evaluación (evaluación de personas y de servicios) orientados desde este enfoque (Martínez, 2013c,d).

d) Lograr la eficiencia y sostenibilidad de los modelos aplicados.

Los modelos basados en una atención centrada en la persona están ya extendidos por los países más desarrollados, tanto de Europa, como de Norteamérica y Australia (Rodríguez, 2012). Las investigaciones sobre el coste-efectividad realizadas no apuntan necesariamente a un excesivo incremento en recursos humanos cuando se apuesta por este enfoque de atención (Centro Documentación SIIS, 2011, 2014; Saizarbitoria, 2012) y distintos estudios muestran ahorros en costes indirectos como un menor consumo de fármacos o la reducción del absentismo laboral (Collins, 2009). Es necesario contar con más

información procedente de nuestros recursos que den cuenta de los costes reales según modelos organizativos diversos y lograr modelos aplicados capaces de ofrecer un mayor bienestar a los implicados en este proceso: personas mayores, familias y profesionales, que resulten asumibles (Martínez et al., 2014).

e) *Sensibilizar y crear una cultura de la calidad en los servicios gerontológicos orientada a las personas.*

La implantación de sistemas de calidad en los recursos gerontológicos en España es todavía reciente y, como ya se ha comentado, se viene desarrollando mayoritariamente desde la casi exclusiva atención a la calidad de la gestión. Es necesario revisar el concepto de calidad en servicios sociales, evitando, entre otras cosas, otorgar a la seguridad la categoría de criterio único en la toma de decisiones o en el diseño de los recursos o intervenciones. Es preciso que estos valores tengan mayor presencia y consideración en una “nueva cultura” de la calidad en los servicios de atención a personas en situación de dependencia. (Martínez, 2011; Leturia, 2012).

Sin embargo, optar por modelos de atención centrada en la persona no siempre resulta fácil y en España tenemos todavía un largo camino por recorrer ya que la mayoría de centros y servicios han sido diseñados desde objetivos que buscan la eficiencia organizativa pero que están escasamente orientados hacia las personas. La ACP supone un cambio de cultura organizativa que acarrea diversas resistencias que es preciso identificar y abordar (Collins, 2009). En este sentido se han señalado algunos riesgos que en estos momentos acechan al desarrollo de este enfoque y modelos (Martínez, 2011, 2013a; Martínez et al., 2014):

a) *Simplificar lo que es y supone la ACP y los modelos que la desarrollan.* En este sentido es importante no quedarse en

modificaciones no sustanciales, entender que cuando se parte de modelos muy orientados a los servicios es preciso afrontar cambios de “gran calado”. No suele resultar suficiente seguir unas cuantas recomendaciones de mejora aisladas que no respondan a un plan de mejora global, progresivo y congruente con el enfoque.

- b) *Alejar o disociar este enfoque de atención de la evidencia científica.* Los modelos orientados desde la ACP han de integrar las prácticas basadas en la evidencia que señalan efectos positivos para las personas mayores (relacionados tanto con la protección como con el beneficio terapéutico) con el respeto a sus valores/preferencias/bienestar subjetivo. Es importante evitar esta disociación y considerar que ambas cuestiones han de ser contempladas.
- c) *Suponer que la Atención Centrada en la Persona propone una atención desprofesionalizada.* La ACP requiere cualificación por parte de los profesionales, éstos deben estar debidamente cualificados y los procedimientos de atención bien fundamentados.
- d) *Pecar de exceso de confianza.* Otro riesgo señalado es que dada la cercanía y relación de confianza que los profesionales pueden llegar a tener con las personas usuarias, en ocasiones se tiende a pensar que como ya son suficientemente conocidas, no es necesario preguntarles y buscar opciones para que éstas decidan en el día a día. En este sentido cabe insistir en que la ACP es una forma de entender la relación asistencial desde el empoderamiento del otro y que aunque la persona confirme lo que ya el profesional sabe, cuando se pregunta o se anima a elegir, no sólo se ofrece la oportunidad de decidir (confirmando su elección habitual o quizás cambiándola) sino que con ello se otorga al otro el estatus de ser quien decide, quien dicta cómo quiere que su vida sea en ese momento concreto. Ello forja una forma de relación más horizontal

y contribuye a una mayor percepción de control sobre el entorno en las personas.

- e) *Caer en la inhibición profesional.* El hecho de permitir y apoyar que las personas mayores tomen sus propias decisiones no significa que los profesionales carezcan de papel ni mucho menos de responsabilidad en la atención. En primer lugar, porque se ha de entender que el empoderamiento de las personas para decidir cómo quiere que sea su día a día, es un proceso que los profesionales deben apoyar, secuenciar y alimentar desde la escucha y la cercanía. En segundo lugar, porque no todas las decisiones están al alcance de las personas usuarias ni es posible respetar todas sus decisiones o preferencias. La autonomía tiene límites y los profesionales han de ser capaces de identificar las situaciones en las que sí es preciso restringir la autonomía (como por ejemplo cuando las decisiones de la persona suponen un claro daño para ella misma o un perjuicio para otros) y, además, saber cómo actuar en estas circunstancias desde la buena praxis.
- f) *Llevar a cabo propuestas de cambio no planificadas o gestionar inadecuadamente el cambio.* La improvisación, una planificación poco realista, una comunicación poco efectiva, la falta de formación y apoyo a los profesionales, la ausencia de liderazgo o la falta de implicación de los profesionales pueden suponer importantes barreras para el cambio.

Un camino no exento de dificultades que, en opinión de muchos, ya no tiene retorno ya que apuesta por lo que las personas deseáramos en el caso de necesitar cuidados: seguir adelante con nuestra vida y poder contar con apoyos y servicios que nos permitan desarrollarla dignamente, dando respuesta a nuestras necesidades de atención pero de forma acorde a nuestros valores, preferencias y decisiones.



Colección
Estudios de la Fundación

La Atención Centrada en la Persona y la evidencia empírica existente en gerontología

2.1. Introducción

En estos últimos años, el creciente interés hacia la Atención Centrada en la Persona se refleja en un notorio aumento de las publicaciones científicas que se han producido en relación a este enfoque tanto en el campo de la salud como en el de los cuidados a las personas mayores.

La investigación llevada a cabo sobre la ACP se viene ocupando de diferentes cuestiones, planteando preguntas y objetivos realmente variados.

Da Silva (2014), en relación a este enfoque en el campo sanitario, pone de manifiesto la diversidad de estudios realizados que contemplan asuntos tales como el significado que atribuyen los profesionales o los propios pacientes a la ACP, las actitudes y valores de los profesionales que integran este enfoque, las prácticas en que se concreta, el tipo de atención que los pacientes prefieren, en qué grado la atención que habitualmente se dispensa en los servicios está centrada en la persona o los resultados que las prácticas orientadas a las pacientes logran.

La investigación de la ACP referida a los servicios gerontológicos de larga duración también se viene ocupando de temas diferentes (Shier, Khodyakov, Cohen, Zimmerman, & Saliba, 2014). Algunos de los trabajos publicados se han dedicado a conocer los efectos de la implantación de

modelos ACP, comparándolos con la atención residencial tradicional, con el objetivo básico de constatar sus efectos y posibles beneficios. Otras investigaciones más específicas se han centrado en describir y analizar los efectos de ciertos componentes de la ACP (como por ejemplo el espacio físico, las actividades cotidianas significativas o la interacción de los profesionales con las personas usuaria) así como de determinadas intervenciones afines a la ACP (por ejemplo, el caso de las técnicas de “baño sin batalla”). También es preciso destacar que una buena parte de los estudios se circunscriben a la atención en recursos residenciales de las personas con demencia, perfil de usuarios cada vez más habitual en los centros y objetivo importante de la mejora de la calidad asistencial dada su alta vulnerabilidad y su mayor riesgo de ser objeto de malas praxis asistenciales.

La diversidad de objetivos y temas planteados, la heterogeneidad conceptual y de modelos que desarrollan la ACP y la variedad de instrumentos de evaluación utilizados (Shier et al., 2014; De Silva, 2014), explican, al menos en parte, la disparidad de resultados existentes, a la vez que ponen de manifiesto la necesidad de contar con evidencias más sólidas para ratificar algunas conclusiones en cuanto a la efectividad de estos modelos de atención.

Sin dejar de reconocer que la existencia de dificultades de índole conceptual y metodológica marcan el “estado” de la investigación en relación a la AC, a continuación se presentan los principales hallazgos encontrados en la bibliografía consultada.

El objetivo de este capítulo no es alcanzar unas firmes conclusiones sobre el grado de evidencia existente sobre la investigación en ACP, sino ofrecer una aproximación que ilustre las principales líneas de investigación que se están desarrollando, a la par de destacar algunos de los resultados que la investigación realizada está mostrando.

Los estudios consultados y algunos de sus principales resultados se exponen seguidamente ordenados en tres epígrafes. En primer lugar se resumen los estudios que dan cuenta de los efectos hallados de la aplicación de modelos e intervenciones orientadas desde la ACP en relación a las personas usuarias, a sus familias, a los profesionales y a las organizaciones. En segundo lugar se describen algunas aportaciones y trabajos relacionados con los principales componentes de los modelos ACP, concretamente con la autonomía/elección/control de las personas usuarias, con la interacción/comunicación entre profesionales de atención directa y personas usuarias, con las actividades cotidianas plenas de sentido y con el ambiente físico. En tercer lugar se presentan las investigaciones que han tenido como objetivo identificar qué variables de la organización pueden actuar como facilitadoras del proceso de implementación de modelos ACP en un centro o servicio gerontológico.

2.2. Estudios realizados sobre los efectos de la ACP

Seguidamente se exponen los estudios encontrados relacionados con efectos de la aplicación de modelos o intervenciones ACP en las personas usuarias. Posteriormente se muestran estudios y resultados relacionados con efectos de estas intervenciones referidos a las familias, a los profesionales y a los centros, entendidos éstos desde una dimensión fundamentalmente organizacional.

2.2.1. Efectos de los modelos e intervenciones afines a la ACP en las personas usuarias

Los estudios llevados a cabo se han dirigido a analizar fundamentalmente dos tipos de efectos: a) los cambios en el estado y funcionamiento de las personas (estado físico, funcionamiento cognitivo, relaciones sociales y nivel de actividad); y b) los cambios en medidas

relacionadas con el bienestar/malestar psicológico de las personas mayores y su calidad de vida. Los primeros contemplan, por tanto, medidas más objetivas y los segundos dimensiones más subjetivas.

Una parte de los estudios han evaluado los efectos en las personas mayores tras aplicar modelos o intervenciones ACP, fundamentalmente de personas con demencia que viven y son atendidas en residencias. Es ocasiones se trata de intervenciones destinadas a promocionar un cuidado orientado a las personas; aunque son diversas, suelen tener en comun haber organizado programas formativos dirigidos a que los profesionales desarrollen prácticas asistenciales orientadas desde la ACP. Además, algunos de estos trabajos han analizado la puesta en marcha de unidades de convivencia tipo housing (descritos en el capítulo anterior) como alternativa al modelo residencial tradicional, integrando habitualmente varias intervenciones: formación de los profesionales, modificaciones organizativas (como la estabilidad del personal en la unidad y la flexibilidad de la atención), medidas de modificación ambiental y la creación de un ambiente mediado por una relación interpersonal cercana y una actividad hogareña y significativa.

Otras investigaciones se han realizado a través de un diseño transversal, centrándose básicamente en analizar las relaciones entre ACP y otras variables, lo que limita poder establecer conclusiones sobre la causalidad de las mismas.

2.2.1.1. Relación entre ACP y medidas referidas al funcionamiento de las personas mayores

Uno de los aspectos que ha sido estudiado son los efectos de aplicar modelos orientados desde la ACP en el funcionamiento de las personas mayores en sus distintos niveles: cognitivo, funcional y social, fundamentalmente. Distintos trabajos han tratado de comprobar

los resultados obtenidos tras la puesta en marcha de unidades de convivencia comparándolos con grupos controles de residentes que eran atendidos en residencias tradicionales.

Coleman et al. (2002) llevaron a cabo un estudio dirigido a conocer los efectos conseguidos por centros que adoptaron la Alternativa Edén. Utilizaron un diseño cuasi-experimental realizando una evaluación pre-post intervención con un año de duración en un grupo intervención (95 residentes) y en un grupo control (79 residentes) de centros donde se dispensaba la atención habitual. Evaluaron el funcionamiento de los residentes en la realización de actividades cotidianas y en el estado cognitivo así como en distintos indicadores de calidad asistencial. A pesar de que las observaciones cualitativas recogían cambios positivos para los profesionales y residentes, los resultados no avalaron mejoras significativas en el nivel funcional ni cognitivo de los residentes.

Te Boekhorst, Depla, De Lange, Pot, & Efesting (2009), en un estudio dirigido a comparar el funcionamiento de residentes y calidad de vida entre los residentes que vivían en Unidades de convivencia (67) y en residencias tradicionales (97) encontraron, tras un periodo de seis meses, que los residentes de unidades de convivencia requerían menos apoyos en las AVD y mantenían una mayor relación social. Además presentaban un mayor interés por la estética, tenían más cosas para hacer y existía un menor uso de restricciones físicas. No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al nivel de funcionamiento cognitivo.

Chang, Li, & Porock (2013) en un estudio de un año de duración se dirigieron a evaluar los efectos de poner en marcha dos unidades modelo *Household* (Norton & Shields, 2006) dentro de una estructura residencial tradicional. Registraron diversas medidas relacionadas con

el estado físico y psicológico de las personas usuarias a través de los indicadores del Minimum Data Set (MDS). En las evaluaciones realizadas al año encontraron efectos positivos de las unidades Household frente al grupo control en habilidades funcionales relacionadas con comer así como una reducción significativa en “cabezadas” en horario diurno. No se hallaron diferencias significativas en variables cognitivas, funciones, ni en el estado de ánimo.

En relación al nivel de actividad social mantenido, Morgan-Brown, Newton, & Ormerod (2013) tras la puesta en marcha de dos unidades de convivencia dentro de una residencia tradicional, hallaron que los residentes que vivían en estas nuevas unidades pasaban más tiempo en las áreas comunes, mostraban una mayor actividad ocupacional así como una mayor implicación social. Por su parte, Ashburner, Meyer, Johnson & Smith (2004) en un estudio realizado en residencias de Reino Unido obtuvieron un incremento en la interacción social entre los residentes.

Estudios de diseño transversal también se han ocupado de analizar la relación entre modelos que desarrollan la ACP y diferentes medidas de funcionamiento de los residentes. En esta línea, Verbeek et al. (2010) en un estudio dirigido a comparar las características de las personas con demencia que eran atendidas en residencias tradicionales (n=183) y las que vivían en pequeñas unidades de convivencia, hallaron una asociación positiva significativa entre el modelo unidades de convivencia y un mejor nivel funcional y cognitivo de los residentes, en personas que previamente habían sido evaluadas con grados similares de dependencia.

Por su parte, Sjogren, Lindkvist, Sandman, Zingmar, & Edvardsson (2013) en un amplio estudio transversal realizado en 151 residenciales y una muestra de 1261 residentes con demencia y 1.169 profesionales, analizaron las relaciones entre modelo de atención y diversas

variables. Encontraron una correlación positiva significativa entre ACP y funcionamiento en actividades cotidianas. Las unidades residenciales con mayores puntuaciones en ACP, además de un nivel más alto de actividad también obtuvieron un mayor índice de calidad de vida en comparación con las unidades de menor nivel de ACP.

Sin embargo en el estudio de Terada et al. (2013) en el que analizaron las relaciones entre ACP, calidad de vida y funcionamiento de las personas en dos contextos de cuidados de larga duración, residencias geriátricas y hospitales, no encontraron relaciones estadísticamente significativas entre ACP y funcionamiento cognitivo en residencias.

A tenor de estos resultados, no se puede concluir una clara conexión entre la aplicación de modelos de atención ACP, la mejora del funcionamiento cognitivo y el nivel funcional. Sin embargo, parece más claro el incremento del nivel de actividad cotidiana de las personas usuarias y de los niveles de interacción social. Esta diferencia entre el tipo de efectos encontrados, con independencia de las posibles limitaciones metodológicas de los estudios, plantean de entrada algunas preguntas que serán objeto de consideración al final de este capítulo ¿los efectos que buscan estos estudios son los objetivos esenciales de la ACP? ¿es posible valorar la eficacia de estos modelos a través de estas medidas? ¿los instrumentos de evaluación utilizados habitualmente son capaces de dar cuenta de los efectos y cambios que las intervenciones orientadas desde la ACP buscan y producen?

2.2.1.2 Relación entre ACP y medidas referidas al bienestar/ malestar psicológico y a la calidad de vida de las personas mayores

Distintas investigaciones han pretendido conocer la relación entre ACP y distintas medidas relacionadas con el malestar/bienestar de las

personas mayores. En este sentido, la agitación y las alteraciones del comportamiento de los residentes con demencia son los efectos que con mayor frecuencia han sido analizados.

Chenoweth et al. (2009) en un estudio randomizado realizado en una muestra de 15 residencias australianas y 289 residentes con demencia, compararon la relación entre el tipo de atención residencial y distintas variables como el grado de agitación, la calidad de las personas con demencia y las caídas. Se compararon tres intervenciones, dos orientadas desde la ACP (a) un programa formativo para el personal sobre la comprensión de la demencia y el abordaje sus comportamientos desde la mejora de procesos de comunicación con las personas usuarias y b) una programa formativo utilizando el DCM, frente a un tercer grupo, c) atención residencial tradicional. Sus resultados muestran que las dos intervenciones orientadas desde la ACP redujeron significativamente el grado de agitación de las personas con demencia frente a la atención residencial tradicional.

Chenoweth et al. (2014) en un estudio randomizado estratificado realizado en 38 residencias con una muestra de 601 residentes con demencia, evaluaron la relación entre tres tipos de modelo de atención (ACP, espacio físico ACP y ACP + espacio físico ACP), agitación y calidad de vida, comparándolo con un grupo control. Relatan mejoras significativas en cuanto a la reducción de la agitación en ambas tipos de intervenciones ACP y diseño ambiental ACP frente al grupo control. Sin embargo, el modelo combinado no implicó mejoras a las intervenciones modulares. Tampoco hallaron diferencias significativas entre los grupos en relación a sintomatología depresiva.

Por su parte, Sloane et al. (2004) estudiaron la agitación, la agresividad y el disconfort de personas con demencia mientras eran aseadas por sus

gerocultores. En una muestra compuesta de 69 personas con demencia y 37 gerocultores se compararon dos técnicas de aseo orientadas desde la ACP (modalidad baño en cama con toalla y ducha) frente al grupo control que recibía el aseo al modo habitual. En las intervenciones ACP los gerocultores fueron instruidos en la aplicación de técnicas de aseo “*Bathing Without a Battle*” (bañar sin batalla) que comprenden, además del procedimiento técnico del aseo, técnicas de comunicación y manejo de las alteraciones de conducta dirigidas a que las personas se sientan “forzadas” en esta actividad cuando ofrecen resistencia. Los resultados hallados señalan una reducción significativa de la agitación, la agresividad y el disconfort de las personas en ambas intervenciones ACP frente al grupo control. Además las medidas de disconfort, evaluadas a través de la *Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer Type*, fueron menores en el grupo de intervención utilizando el baño en cama con toalla frente al grupo que realizó el aseo mediante la ducha.

Moniz, Cook, Stockes, & Agar (2003) realizaron un estudio de cinco casos de personas con demencia que vivían en residencias y que presentaban alteraciones de conducta en la realización de actividades cotidianas cuando eran ayudadas por sus cuidadores. Las intervenciones realizadas fueron de tipo psicosocial (vs intervenciones farmacológicas) basadas en modelos holísticos y atención centrada en la persona. Los resultados indican mejoras en una reducción de las alteraciones del comportamiento y del malestar de los residentes observados.

Otros trabajos, sin embargo, no han encontrado esta relación. Rokstad et al. (2013) en un estudio de diseño aleatorizado realizado en una muestra de 446 residentes con demencia, trataron de comparar la efectividad de dos intervenciones dirigidas a los profesionales a cargo del cuidado orientadas desde modelos ACP (aplicación del modelo

VIPS y utilización del DCM) frente a un grupo control que recibió formación en demencias, para reducir la agitación asociada así como la sintomatología psicótica, la depresión y calidad de vida. La agitación medida a través del Brief Agitation Rating Scale (BARS), no señaló diferencias significativas entre las dos intervenciones orientadas desde la ACP frente al grupo control que recibió una formación no orientada desde este enfoque. Sí se obtuvieron cambios en favor de las dos intervenciones afines a la ACP en cuanto a reducción de sintomatología psicótica así como de la sintomatología depresiva en el la intervención del modelo VIPS frente al grupo control. Por su parte, el estudio llevado a cabo por Boekhorst, Depla, De Lange, Pot, & Efesting (2008) dirigido a comparar el funcionamiento de residentes y calidad de vida entre los residentes que vivían en Unidades de convivencia (67) y en residencias tradicionales (97), tampoco halló diferencias significativas en cuanto a reducción de las alteraciones del comportamiento.

A tenor de estos estudios, cabe afirmar que la mayoría de resultados publicados apuntan hacia la efectividad de la ACP para reducir la agitación de las personas mayores con demencia que viven y son atendidas en residencias. En esta línea la revisión realizada por Zimmerman et al. (2013) concluye que las intervenciones orientadas desde la ACP obtienen efectos positivos en reducción disconfort, la agitación y la agresividad de las personas con demencia que viven en residencias.

En relación a los efectos de la aplicación de modelos ACP, además de la agitación, se han estudiado otras variables psicológicas relacionadas con el bienestar de las personas usuarias como el estado de ánimo o los sentimientos de soledad. En esta línea, el estudio llevado a cabo por Bergman-Evans (2004) pretendió conocer los efectos de la implantación en centros residenciales de la filosofía de la Alternativa Edén (*Eden Alternative*) en relación a medidas como la apatía/aburrimiento, la

desesperanza y los sentimientos de soledad. Se utilizó un diseño cuasi-experimental comparando el grupo intervención (21 residentes) con un grupo control (13 residentes) de una residencia tradicional tras un año de implantación del modelo residencial Edén. Se hallaron diferencias significativas en favor de éste, produciéndose un descenso significativo de conductas asociadas a la apatía/aburrimiento y a la desesperanza. No se obtuvieron diferencias significativas en sentimientos de soledad.

Por su parte, Robinson & Roshe (2006) en un estudio longitudinal dirigido también a evaluar los efectos de centros de la Alternativa Edén, encontraron una reducción significativa en la sintomatología depresiva de los residentes, tanto en las personas que no tenían deterioro cognitivo como en las personas con demencia.

Otros estudios ofrecen resultados que dan cuenta de la relación entre ACP y calidad de vida evaluada bien a través de medidas globales de este constructo bien desde de indicadores de sus diversos componentes. Kane, Lum, Cutler, Degenholtz, & Yu (2007) en un estudio longitudinal de dos años de duración, utilizando un diseño cuasi-experimental, analizaron los resultados de la aplicación del modelo *Green Houses* (40 residentes) comparándolo con un grupo control de atención residencial tradicional (40 residentes). Hallaron diferencias significativas en calidad de vida percibida en favor de la atención *Green Houses* frente al grupo control.

Terada et al. (2013) analizaron las relaciones entre ACP, calidad de vida y funcionamiento de las personas en dos contextos de cuidados de larga duración: residencias geriátricas y hospitales. En el recurso residencial hallaron correlaciones positivas significativas entre ACP y cuatro indicadores de calidad de vida en personas con demencia (afecto positivo, comunicación, espontaneidad/actividad y vinculación a los demás).

En un estudio estratificado de asignación aleatoria realizado en 38 residencias en una muestra de 601 residentes con demencia, Chenoweth et al. (2014) evaluaron la relación entre tipo de atención, agitación y calidad de vida, comparando tres tipos de atención ACP: atención centrada en la persona; espacio físico centrado en la persona y acp+espacio físico centrado en la persona, frente a un grupo control de atención residencial tradicional. Encontraron mejoras significativas en calidad de vida en ambas tipos de intervenciones ACP frente al grupo de atención tradicional. Sin embargo, el modelo combinado (ACP+ espacio físico centrado en la persona) no añadió mejoras a las intervenciones modulares ACP.

En un estudio longitudinal llevado a cabo en España de 18 meses de duración, sobre el proyecto *Etxean Ondo* (País Vasco) se muestran algunos resultados de la reorientación de un modelo residencial tradicional a unidades de convivencia aplicando un modelo ACP (Díaz-Veiga et al., 2014; García-Soler et al., 2014). La intervención consistió en cambios ambientales y organizativos a la par de un programa formativo para los profesionales. Los resultados de la evaluación efectuada a los 6 meses ofrecen la comparativa de los resultados de un grupo de 60 residentes con demencia (leve y grave) que fueron atendidos en estas nuevas unidades frente a 60 de un grupo control (residencia tradicional). La evaluación efectuada al inicio señalaba en las comparaciones intergrupo diferencias significativas en calidad de vida en favor del control de deterioro cognitivo leve, las cuales desaparecieron tras la intervención al mejorar en calidad de vida el grupo intervención. En las medidas a los 6 meses el grupo control con deterioro cognitivo grave obtuvo mejoras significativas en calidad de vida en la evaluación posterior. En las comparaciones intragrupo se registraron mejoras significativas en calidad de vida en el grupo experimental, tanto en los sujetos con deterioro cognitivo leve como grave. Se concluye la efectividad de la intervención ACP en ganancia de

calidad de vida. En los datos obtenidos a los 12 y 18 meses, se confirman estos resultados concluyéndose la efectividad de la intervención sobre la calidad de vida de los residentes, especialmente en el caso de las personas con mayor deterioro cognitivo.

Un estudio realizado en Japón (Nakanishi, Nakashima, & Sawamura, 2012; Sjogren et al., 2013) y por tanto en un contexto cultural diferente, también ha encontrado efectos positivos en calidad de vida de las personas usuarias cuando se han puesto en marcha modelos residenciales alternativos orientados desde pequeñas unidades convivenciales.

También hay que señalar que no todos los estudios realizados ofrecen apoyo a las ganancias en calidad de vida de estos modelos. En el estudio referido anteriormente realizado por Chenoweth et al. (2009) en relación a la reducción de agitación donde se comparaban tres tipos de intervenciones -Atención centrada en la persona; Atención centrada en la persona aplicando el DCM y Atención Tradicional- no hallaron diferencias significativas entre estas intervenciones en relación a medidas que evaluaban calidad de vida.

Realizado este repaso, y a pesar de que algunos estudios ofrecen resultados diversos y, en consecuencia, sea necesario seguir profundizando en el origen de las divergencias halladas, los datos muestran que cada vez existe mayor evidencia que apoya que las intervenciones orientadas desde la ACP actúan de forma positiva en algunos aspectos del bienestar de las personas y especialmente en la reducción de la agitación de las personas con demencia. La calidad de vida, especialmente las dimensiones relacionadas con dimensiones subjetivas, también parecen obtener ganancias cuanto se aplica este tipo de modelos de atención en contextos residenciales frente a la atención residencial tradicional. Por otra parte, otro aspecto muy importante es que no se han indicado efectos negativos en la aplicación de estos modelos en cuanto al incremento de malestar o agitación de las personas usuarias.

2.2.2. Efectos de los modelos e intervenciones ACP en los profesionales de atención directa

Los estudios que buscan la conexión entre modelos ACP y los profesionales son diversos y vienen tratando distintas cuestiones. Unos se han dirigido a analizar qué tipos de cambios generan estos modelos en las actitudes y prácticas de los profesionales entendiendo que éstas son variables de proceso esenciales para permitir luego mejoras en la calidad asistencial y en la calidad de vida de las personas mayores. Otros estudios se han dirigido a identificar qué cambios se producen en el modo de trabajar, especialmente en cuanto a los procedimientos y a la organización del trabajo. Finalmente otro tipo de trabajos se han destinado a analizar los efectos de la ACP en los propios trabajadores en relación a variables como satisfacción laboral, estrés y *burnout*.

En el trabajo realizado por McCormack et al. (2010) se llevó a cabo una completa evaluación de un programa nacional de dos años de duración que fue aplicado en 18 residencias de personas mayores de Irlanda para avanzar hacia un modelo de cuidado orientado desde la ACP. Encontraron que una alta carga asistencial es el factor con mayor peso en el estrés de los profesionales de enfermería. En relación a los efectos de la aplicación del programa documentaron cambios significativos en factores considerados clave para lograr un cuidado centrado en las personas. Concretamente se registró una reducción significativa en factores como la inadecuación profesional, la falta de apoyo a los profesionales, la prescripción de tratamientos inadecuados o la falta de comunicación; por el contrario se incrementaron puntuaciones en factores como desarrollo profesional, satisfacción personal y satisfacción profesional. Señalaron, también un importante cambio en la percepción del cuidado por parte de los profesionales de enfermería, que tras la intervención pasaron a dar más importancia a aspectos relacionados con la búsqueda de una relación

de cercanía e intimidad con las persona usuarias que a los elementos “técnicos”. Concluyen, por tanto, la capacidad de adoptar y poner en marcha un enfoque ACP para cambiar las prácticas profesionales y la percepción del cuidado en los profesionales.

Berkhout, Boumans, Nijhuis, Van Breukelen, & Abu-Saad (2003) llevaron a cabo en residencias de Holanda un estudio de diseño cuasi-experimental donde se pretendía identificar los cambios que se iban produciendo en la organización y en la percepción del trabajo a lo largo de un proceso de implantación de un modelo ACP. La comparación se hizo a lo largo de 22 meses y se utilizó además un grupo control de residencias donde se seguía un modelo tradicional. Los resultados indican que en el grupo ACP se logró la asignación fija de gerocultores y se utilizaron con mayor frecuencia planes personalizados de atención. También se comprobó una mayor personalización de la atención así como una percepción de mayor autonomía en el trabajo en favor de los profesionales que trabajaban con un modelo ACP.

Ashburner et al. (2004) en una intervención realizada en residencias de Reino Unido, utilizaron un diseño cuasi-experimental para evaluar a lo largo de tres años el impacto de aplicar un modelo ACP en la organización. Analizaron los cambios en un grupo de 46 profesionales concluyendo que la ACP tiene efectos positivos en: la satisfacción de los profesionales de enfermería, en las condiciones de trabajo, en la capacidad de identificar las necesidades de las personas, en el trato digno y respetuoso, en la mejora de la continuidad de la atención (vinculada a un sistema de asignación estable de los profesionales en el cuidado de las personas usuarias). También señalan mejoras en la comunicación de los profesionales con los residentes.

Por su parte, Te Boerhorst, Willemse, Depla, Efesting, & Pot (2008) analizaron las diferencias entre las residencias convencionales y las

unidades de convivencia en relación a la satisfacción laboral y al *burnout*, así como el efecto mediador de las tres características del trabajo que propone el modelo Demanda-Control-Apoyo social en relación al estrés laboral. Dicho modelo propone que el estrés laboral está mediado por estas tres variables. Las demandas son las exigencias psicológicas que el trabajo implica para la persona (hacen referencia al volumen del trabajo, presión del tiempo, nivel de atención, etc); el control tiene dos componentes: la autonomía del profesional para tomar decisiones y el desarrollo de habilidades; finalmente el apoyo social que también está integrado por dos componentes (el emocional y el instrumental). Los autores encontraron en este estudio que en el modelo de atención basada en unidades de convivencia, frente al residencial tradicional, existía un nivel de demanda más bajo, junto con mayor control y apoyo social. Hallaron además, en favor del modelo de unidades de convivencia, en los profesionales una mayor satisfacción laboral y un grado de *burnout* significativamente menor en comparación con quienes trabajaban en las residencias tradicionales. Concluyen que la satisfacción laboral se ve mediada por las tres características del trabajo; mientras que la despersonalización y la realización profesional sólo por el control y el apoyo social.

Passalacqua & Harwood (2012), llevaron a cabo un programa de formación, basado en los cuatro componentes del modelo VIPS (Brooker, 2007) para personas con demencia. Impartieron un taller de cuatro sesiones en las que participaron un total de 26 profesionales de atención directa de residencias. Tras su aplicación encontraron una reducción significativa del *burnt-out* así como el desarrollo de actitudes relacionadas con la empatía, con una visión más centrada en las capacidades de las personas con demencia y una mejora en las habilidades de comunicación con los residentes.

En esta dirección se sitúan los resultados de la investigación de Alfredson & Anneerstedt (1994), en la que tras aplicar un programa de implementación de ACP durante seis meses en un centro residencial que incluía formación de los profesionales, apoyo y supervisión en su implementación, analizaron las diferencias en relación a un grupo control. Los resultados mostraron en favor del grupo intervención, además de un incremento de conocimientos, un cambio en actitudes hacia el cuidado donde se daba una mayor importancia a los aspectos emocionales, una mayor competencia profesional en el cuidado, incrementándose la motivación y la satisfacción laboral frente al grupo control.

El estudio ya citado de Sloane et al. (2004) dirigido a comprobar la efectividad de técnicas ACP para reducir el malestar, la agitación y agresividad de personas con demencia en el baño, fue posteriormente completado analizando qué efectos se habían producido en el personal que impartía los baños (Hoeffler et al., 2006), concluyéndose que los gerocultores que aplicaban técnicas ACP presentaban una mayor amabilidad y ofrecían un mayor apoyo verbal a las personas con demencia. Además se encontró que en los profesionales que aplicaron técnicas ACP disminuyó la percepción de dificultad de llevar a cabo la tarea del baño con estas personas.

En línea similar, en un trabajo recientemente publicado (Zimmerman et al., 2014) se estudiaron los efectos de la aplicación de técnicas específicas de ACP en la limpieza bucal, denominadas “limpieza de boca sin batalla” (“Mouth care without a battle”), inspiradas en las técnicas utilizadas exitosamente en el baño de las personas con demencia. Estos autores señalan la eficacia de estas técnicas para mejorar la higiene bucal, así como el sentimiento de capacidad en los profesionales en la realización de esta tarea cuando llevan a cabo estas prácticas.

Edvardsson, Sandman, & Borell (2014), en un estudio también reciente, analizaron los efectos en los profesionales de la aplicación del programa de implementación en Suecia de las Guías nacionales para facilitar la aplicación de la ACP en residencias. Utilizando un diseño cuasi-experimental, con medidas antes de la intervención y 12 meses más tarde, se analizaron los efectos en el cuidado y en el ambiente (efectos primarios) así como en el estrés y concretamente en el estrés de conciencia en los profesionales. El estrés de conciencia es definido como el malestar derivado de problemas de conciencia cuando se cuida de un modo que no se considera adecuado y éste ha sido asociado al *burnout* (Juthber et al., 2010; Glasberg et al., 2006). Los resultados obtenidos señalan que el programa ACP consiguió una mejora significativa en la atención ACP, una percepción en los profesionales de mayor hospitalidad del centro así como una reducción significativa en el estrés de conciencia.

En una investigación que utilizó una metodología cualitativa desde una aproximación fenomenológica, Hayajneh, & Shehadeh (2014), describen el impacto que tuvo la adopción de un enfoque ACP en la carga experimentada por profesionales que cuidaban a personas con la enfermedad de Alzheimer. Realizaron entrevistas semiestructuradas a 10 cuidadores profesionales, concluyendo que la ACP es un enfoque que reduce la carga emocional de los profesionales tras la intervención; identificaron en este proceso tres capacidades claves: la aceptación de las alteraciones del comportamiento, la comprensión de los sentimientos de las personas (empatía) y la adaptación a las demandas de las personas con demencia (resiliencia).

Otros trabajos también relatan que las intervenciones orientadas desde la ACP en centros de atención a personas mayores produce en los profesionales un incremento de la satisfacción con el trabajo, del orgullo profesional, una mayor satisfacción con la atención dispensada,

crecimiento profesional y reducción del estrés (Dilley & Geboy, 2010; McCormack et al., 2010).

Finalmente, cabe citar la revisión realizada por Van del Pol-Grevelink, Jukema, & Smits (2012) sobre el impacto de diferentes intervenciones afines a la ACP en la satisfacción laboral, en la que se concluye que éstas tienen efectos positivos en la satisfacción con el trabajo, en las demandas expresadas, en el agotamiento emocional y la realización personal. Señalan, no obstante la necesidad de llevar a cabo más estudios cualitativos que profundicen en estas relaciones descritas.

A modo de recapitulación cabe afirmar que los estudios consultados apoyan la hipótesis de que los modelos de atención centrada en la persona generan efectos positivos en los profesionales de atención directa. Los resultados refieren, en primer lugar, cambios producidos en actitudes relacionadas con una mayor humanización de la atención así como con el desarrollo de prácticas orientadas hacia la personalización y el bienestar de las personas. Además, otros estudios describen cambios en el modo de trabajar, en cuanto a los procedimientos y a la organización del trabajo. Finalmente cabe destacar que algunos resultados indican la asociación entre ACP y efectos positivos para los propios trabajadores como una mayor satisfacción en el trabajo, así como una reducción en el estrés laboral y en el *burnout*. Ello cobra una especial relevancia dado que distintos trabajos han señalado que un trato cercano y la relación de confianza entre los profesionales de atención directa y los residentes es un aspecto muy importante en la valoración que las personas mayores realizan sobre la calidad de la atención recibida (McCormack, 2010; Nolan et al. 2006; Zimmerman et al., 2014). El *burnout*, dada su propia definición, es un factor que dificulta esta relación de cercanía y el buen trato (Cohen-Mansfield, Werner, Culpepper, & Barkley, 1997); además, distintos estudios indican que la presencia de este síndrome en los cuidadores profesionales

es un predictor de maltrato a las personas mayores institucionalizadas (Buzgová & Ivanová, 2011; Cohen & Shinan-Altman, 2011; Shinan-Altman & Cohen, 2009).

2.2.3. Efectos de los modelos e intervenciones ACP en las familias

Aunque los estudios publicados son menos numerosos que los centrados en las personas usuarias o los profesionales, la aplicación de modelos orientados desde la ACP también se ha asociado a efectos positivos en las familias de las personas usuarias que son atendidas en centros, tanto en relación al incremento de la satisfacción sobre la atención recibida como a su implicación y colaboración en el cuidado.

En un estudio longitudinal de diseño cuasi-experimental cuyo objetivo principal fue conocer el efecto de las *Green Houses* en las familias de los residentes (Lum, Kane, Cutler, & Yu, 2008) en comparación con un grupo control de residencias tradicionales, encontraron que las familias de las *Green Houses* expresaban una mayor satisfacción con su papel de familiares en el centro así un menor nivel de carga experimentada.

Por su parte, McKeown, Clarke, Ingleton, Ryan, & Repper (2010) en un estudio cualitativo en el que utilizaron el trabajo con historias de vida para avanzar en un enfoque centrado en la persona, describieron la percepción por parte de las familias de contar tras la intervención con más apoyo por parte del centro.

En el estudio realizado por Robinson & Roshe (2006) sobre los resultados obtenidos en centros que adoptaron la filosofía de la Alternativa Edén, hallaron una mejora significativa en la satisfacción de las familias con la atención residencial.

Otros estudios también señalan un incremento de la satisfacción con la atención recibida por parte de las familias (Lum et al., 2008; McKeown et al., 2010) cuando se opta por aplicar modelos de atención ACP.

Finalmente cabe citar que en la evaluación llevada a cabo en el proyecto *Etxean Ondo* en el País Vasco, encontraron que las familias de los residentes mostraron un incremento en la satisfacción con la atención recibida con el nuevo modelo de atención. (Díaz-Veiga et al., 2014).

Aunque los estudios publicados son menos numerosos que los centrados en las personas usuarias o los profesionales, la aplicación de modelos orientados desde la ACP también se ha asociado a efectos positivos en las familias de las personas usuarias que son atendidas en centros, tanto en relación al incremento de la satisfacción sobre la atención recibida como a su implicación y colaboración en el cuidado. Hay que tener en cuenta que la satisfacción familiar no es sólo un dato relevante en sí mismo sino que cabe interpretarlo también desde la hipótesis de que ésta puede incidir en una colaboración más estrecha con el centro y en una mayor implicación en el proceso de atención y cercanía a la persona usuaria.

2.2.4. Efectos de los modelos e intervenciones ACP en las organizaciones

Los efectos de la ACP en las organizaciones han sido analizados desde una doble perspectiva: desde su relación con la mejora asistencial y desde la perspectiva de la efectividad y eficiencia de la gestión.

En los estudios de calidad asistencial de los cuidados de larga duración es habitual la utilización de indicadores con el propósito de contar con mediciones más objetivas que las evaluaciones basadas en la opinión de las personas usuarias, de las familias o de los propios profesionales.

En este sentido se vienen usando baterías de indicadores que se relacionan con diferentes dimensiones entre las que suelen figurar las relacionadas con la salud (estado de la piel, úlceras por presión, nivel de nutrición, número de hospitalizaciones, etc.), o con ciertas prácticas o eventos (prescripción de psicofármacos, aplicación de restricciones físicas, caídas, etc.).

Fossey et al. (2006) en un estudio de asignación aleatoria evaluaron la efectividad del entrenamiento y apoyo a los profesionales para aplicar técnicas ACP, comprobando su capacidad para reducir la prescripción de neurolépticos en personas con demencia. Los resultados a los 12 meses muestran una reducción significativa en la prescripción de neurolépticos en el grupo intervención en el que se formó a los profesionales en técnicas ACP para el manejo de alteraciones del comportamiento.

En el estudio citado anteriormente llevado a cabo por Coleman et al. (2002), donde estudiaron los resultados de centros adheridos a la Alternativa Edén, hallaron un descenso significativo en el uso de ansiolíticos frente al grupo control. También encontraron algunos efectos negativos como un aumento significativo en las caídas y en indicadores de riesgo desnutrición en los residentes de la Alternativa Edén.

En el estudio de Sloane et al. (2004) donde se aplicaron técnicas ACP en el baño de personas con demencia con alteraciones en el comportamiento, además de una reducción en la agresividad y en la agitación, se registraron mejoras en las condiciones de la piel.

Por su parte, Palese, Granzotto, Broll, & Carlesso (2010) hallaron una reducción significativa en la prevalencia de estreñimiento en residentes con prescripción habitual de laxantes tras aplicar en un centro residencial de Italia un programa de intervención centrado en la persona dirigido a

proporcionar intervenciones personalizadas para los residentes que tenían este problema.

En el estudio realizado por Chenoweth et al. (2009) en el que se compararon tres modelos de atención (Atención centrada en la persona; Atención centrada en la persona aplicando el DCM y Atención Tradicional) en relación con el registro de caídas, se halló una incidencia significativamente superior para el grupo ACP frente a los otros dos grupos así como un descenso de las mismas en favor de la intervención que utilizó el DCM.

Boumans, Berkhout, & Landeweerd (2005) en un estudio realizado en tres residencias de holandesas para analizar los efectos de implementar un modelo ACP, utilizando un diseño cuasi-experimental, con medidas pre-post en grupos experimental y control a lo largo de 22 meses, hallaron escasas diferencias en favor de los grupos ACP en relación la calidad asistencial recibida, entre las que cabe reseñar una mejora de la coordinación de la atención en los casos.

En el trabajo llevado adelante por Te Boekhorst et al. (2009) con el objetivo de comparar en varios aspectos el modelo residencial (97 residentes) y las unidades de convivencia (67 residentes), se analizaron las diferencias en calidad asistencial, encontrando un menor uso de restricciones físicas en las unidades de convivencia. Sin embargo no se constataron diferencias en cuanto a la prescripción de psicofármacos.

Por su parte, Grabowski, O'Malley, Caudry, Elliot, & Zimmerman (2014) vienen analizando los datos extraídos de la red *Pionners* donde se registra información relacionada con el progreso del cambio de cultura de centros adheridos al cambio de modelo. Teniendo en cuenta dos fuentes, la encuesta de deficiencias de salud y el MDS (Minimum Data Set), compararon los resultados de centros adheridos al cambio cultural con un grupo control de residencias tradicionales. Encontraron

una reducción del 14.6% en la encuesta de deficiencias de salud en los centros adheridos al cambio cultural, sin embargo estas diferencias no se constataron en los indicadores de calidad procedentes del MDS.

Chang, Li, & Porock (2013) en un estudio de un año de duración evaluaron los efectos de la puesta en marcha de dos unidades modelo *Household* dentro de una estructura residencial tradicional. Sus resultados muestran una reducción significativa en el uso de contenciones a la par de un incremento del número de caídas en las nuevas unidades frente al modelo de atención tradicional.

Zimmerman et al. (2014) estudiaron los efectos de la aplicación de técnicas específicas de ACP en la limpieza bucal (“Mouth care without a battle”). Estos autores señalan la eficacia de estas técnicas para mejorar la higiene bucal.

En resumen, nos encontramos de nuevo ante estudios muy diversos, con objetivos, muestras y metodologías distintas que ofrecen resultados variados, lo que dificulta llegar a conclusiones sólidas en cuanto a la relación entre ACP y mejora de la calidad asistencial. A esta diversidad metodológica cabe de nuevo hacer referencia a la dificultad de interpretar los efectos de la ACP desde indicadores de calidad asistencial que proceden de otros paradigmas de atención.

Desde otra perspectiva, como ya se ha avanzado, los modelos ACP también vienen siendo analizados desde los efectos que este tipo de atención tiene en la gestión del centro, servicio u organización. En esta línea, algunos estudios han descrito efectos como una mayor permanencia o estabilidad de los profesionales en el centro, la reducción del absentismo o la mejora del trabajo en equipo (Bowman & Schoeneman, 2006; Wunderluch & Kohler, 2001), la reducción del absentismo (Collins, 2009; Pioneer Network) o la mejora del trabajo en equipo (McCormack et al., 2010).

Así mismo, otros trabajos apuntan a la relación entre el clima organizacional y el modelo de atención (Misiorski, 2004; Patmore & McNulty, 2005; Martínez et al., 2015). En este sentido parece existir una relación positiva entre buen clima laboral y ACP, relación que puede interpretarse desde la bidireccionalidad (Martínez et al., 2015). Un buen clima laboral puede considerarse como una condición previa para avanzar en este enfoque debido a que su implementación exige cambios, a veces de gran calado, que precisan de una alta implicación por parte de los profesionales. A la vez, un trabajo planteado y organizado desde los postulados de la ACP se asocia a la satisfacción laboral, mejora las relaciones interpersonales y se orienta desde la confianza en los líderes y en la organización, elementos esenciales de un buen clima organizacional (Brownie & Nancarrow, 2013; Van den Pol-Grevelink et al., 2012).

Finalmente, otro asunto que ha suscitado y suscita un gran interés en la aplicación de estos modelos de atención es el del coste de los servicios, especialmente en cuanto a si éstos supondrían un incremento de gasto en relación a los actuales servicios. Algunos estudios se han dirigido tanto a conocer el coste de los servicios como a analizar el coste-efectividad de estos enfoques de atención comparados con otros modelos (Saizarbitoria, 2012; Zalakain, 2012).

Saizarbitoria (2012), tras realizar una amplia revisión de distintas intervenciones que pueden considerarse bajo el paraguas de la atención integral centrada en la persona, concluye la costo-efectividad de este modelo de atención. No obstante, se ha señalado las importantes dificultades metodológicas en este tipo de estudios y, por tanto, la limitación de sus conclusiones.

Algunos datos iniciales existentes sobre el costo de estos servicios en nuestro país indican que los costes directos puedan ser algo mayores que

el modelo tradicional (Centro de documentación y estudios SIIS, 2014). Sin embargo también se han descrito otros beneficios que pueden suponer ahorros en los costes finales como la reducción del absentismo laboral, el aumento de los índices de ocupación, la reducción en el consumo de fármacos o la reducción en el número de hospitalizaciones (Collins, 2009; Pioneer Network).

Como acabamos de ver, los resultados encontrados en cuanto a la relación ACP y calidad asistencial son diversos; mientras que algunos trabajos publicados muestran efectos concretos positivos, otros, sin embargo, no hallan efectos positivos e incluso algunos han descrito ciertos efectos negativos, como es el caso de varios trabajos que indican un incremento en el número de caídas registradas en algunas experiencias de aplicación de modelos de ACP. Esto nos conduce, de nuevo a reflexionar sobre el tipo de mediciones que se vienen siendo utilizando, en este caso para medir la calidad asistencial y a considerar si es necesario redefinir los criterios que vienen orientado la selección de estos indicadores, cuando en ocasiones sólo se contempla el criterio de la salud y la seguridad obviando consideraciones que tienen que ver con la libertad y el bienestar psicológico de las personas.

2.3. Estudios realizados sobre algunos componentes clave del modelo ACP

El interés por profundizar y poder detallar aspectos más concretos de la implementación de la ACP en los escenarios cotidianos de cuidados, conduce hasta investigaciones más específicas, a estudios que se dirigen a analizar componentes de la ACP así como a elementos concretos de los mismos para comprobar su relación con diferentes variables asociadas a la calidad de la atención y el bienestar de las personas. A continuación se exponen algunas conclusiones y estudios de especial

interés en relación a cuatro componentes la ACP: la autonomía/control; la comunicación/interacción entre profesionales y personas usuarias; las actividades cotidianas plenas de sentido y el ambiente físico.

2.3.1. Autonomía y control

La promoción de la autonomía en la vida cotidiana, es decir, la asunción de que la atención debe ser dirigida por las personas usuarias, es el principal componente de los modelos ACP. Se podría decir que ésta es “la seña de identidad” que marca la diferencia con otros enfoque de atención individualizada. Este objetivo parte del reconocimiento de la persona mayor como ser único, global y con derecho a tomar decisiones sobre su atención (Winbolt, Nay, & Fetherstonhaugh, 2009; Nay et al., 2009) con independencia del grado de deterioro y nivel de apoyos que se precise.

El control en la vida cotidiana viene siendo reconocido como un aspecto clave en la personalización de la atención (Sanderson & Lewis, 2012; Glynn et al., 2008). El conocimiento de las preferencias personales y la existencia en el día a día de oportunidades de elección y de control efectivo para la persona usuaria (horarios de levantarse y acostarse, qué tipo de comida y dónde o cómo llevar a cabo las comidas, el tipo de aseo, qué hacer durante el día, con quién mantener contacto social o cómo vestirse) han sido señalados como aspectos fundamentales en la calidad de la atención, debido a su estrecha relación con el bienestar personal (Bowers et al., 2007; Bowman & Schoeneman, 2006; Cambridge & Carnaby, 2005; Center for Excellence in Assisted Living, 2010; Morgan & Yoder, 2012).

Por otra parte, la autonomía y la participación activa de la persona en cuestiones relacionadas con su salud y tratamientos son aspectos de gran interés en la atención sanitaria y suelen ser contemplados desde el

campo de la bioética. Asuntos como el consentimiento informado, la toma de decisiones compartidas o los estilos de comunicación y promoción de la responsabilidad del paciente van tomando relevancia y, de forma progresiva, son trasladados a la atención de personas mayores usuarias de servicios de atención social y sociosanitaria (National Voices, 2014a,b,c; Simón y Júdez, 2001).

Uno de los asuntos de mayor interés para la intervención desde la ACP es el del control del sujeto sobre su entorno. La variable psicológica más estudiada ha sido la percepción o creencia de control (diferenciándose del control objetivo), es decir, la experiencia subjetiva de la persona sobre el grado de influencia que se tiene sobre el entorno que le rodea.

En una revisión realizada por Lachman, Shevaun, Neupert, & Agrigoroaei (2011) sobre la importancia de la percepción de control en la salud y en el proceso de envejecimiento, se han destacado algunos hallazgos y conclusiones de especial interés para el tema que nos ocupa. Sus principales conclusiones son las siguientes:

- Existe suficiente evidencia que indica que la percepción de control sobre el entorno se relaciona con una mejor salud y un mayor bienestar en las personas mayores. Por el contrario, la falta de percepción de control se asocia a estrés, ansiedad, depresión, así como a reducción de la actividad, peor salud y un menor rendimiento cognitivo.
- El proceso de envejecimiento se asocia a un descenso en la percepción de control sobre el entorno. Esta pérdida de control se relaciona con distintos dominios y ha sido especialmente demostrada en situaciones como el ingreso en residencias.
- Existen diferencias importantes interindividuales e intraindividuales, lo que se ha explicado desde la interacción de la percepción de

control con otras variables. Distintas variables influyen en el mantenimiento de la percepción de control en el proceso de envejecimiento como son la personalidad, las relaciones sociales, la salud y el funcionamiento cognitivo. Así mismo la diversidad de dominios sobre los que las personas pueden percibir control o la variabilidad en un mismo individuo a lo largo del tiempo son variables que influyen en la pérdida o mantenimiento de la percepción de control. En este sentido cabe destacar la importancia del valor otorgado por la persona sobre el dominio o asunto sobre el que experimenta o no control, así como la relevancia de la consistencia o estabilidad en la percepción del control.

- En el proceso de envejecimiento cabe distinguir importantes diferencias entre las estrategias de control primario y secundario. El control primario se refiere a las estrategias que el sujeto puede aplicar sobre su entorno para cambiarlo; el control secundario se refiere a las estrategias relacionadas con cambios personales (modificación de metas, del valor otorgado a los objetivos, creencias, etc.) cuando la posibilidad de modificación y control directa sobre el entorno se reduce. La investigación realizada indica que con el paso del tiempo disminuye el control primario sobre el entorno, mientras que las estrategias de control secundario se incrementan, lo que se ha interpretado como un modo de adaptación de las personas mayores para poder mantener la percepción o el sentido de control y el sentimiento de autoeficacia.
- Algunos estudios han indicado que la falta de percepción de control personal y la opción de asumir y aceptar el control externo puede ser adaptativa en algunas ocasiones, especialmente en situaciones donde las personas experimentan un gran deterioro y una alta dependencia.

Los efectos del control del entorno han sido objeto de algunos trabajos en el contexto de cuidados residenciales. Diversos estudios realizados ya hace varias décadas alertaron de la pérdida de control que suponía para las personas mayores irse a vivir a instituciones residenciales y sus efectos negativos en relación al estrés, ansiedad y depresión (Langer & Rodin, 1976; Rodin & Langer, 1977; Schulz, 1976; Schulz & Hanusa, 1978).

Langer & Rodin (1996) en un estudio realizado en residencias encontraron que tras una intervención donde se potenciaba el control de los residentes al realizar tareas cotidianas (por ejemplo, cuidar plantas, elegir actividades) éstos incrementaron su nivel de actividad y presentaron mejoras en bienestar personal y salud.

Schulz (1976) encontró que en un programa donde los residentes tenían control sobre la programación de visitas de voluntarios en una residencia, frente a un grupo control que recibió visitas sin tener ese control, incrementaron significativamente medidas de bienestar subjetivo. Sin embargo, una vez que cesaron esas visitas, los que habían estado bajo la condición de percepción de control sobre las mismas, descendieron en estas mismas medidas de bienestar en mayor medida que el grupo control. Esto indica los efectos negativos que puede tener la falta de estabilidad de la percepción de control y la importancia de que las medidas e intervenciones que aumenten la percepción de control se mantengan en el tiempo y no sean provisionales o inestables.

Son todo ellos asuntos de elevado interés para incluir en la investigación sobre los modelos ACP y que todavía no han sido suficientemente estudiados. Sin duda, un campo abierto que sugiere interesantes objetivos de investigación desde una doble dirección: comprobar qué aspectos y variables relacionadas con el control percibido y las estrategias para adquirirlo, tienen relevancia en la mejora de la calidad de vida y el bienestar

de las personas, así como conocer qué efectos tiene la aplicación de los diferentes modelos ACP, así como sus diversos componentes, sobre esta variable y sus diferentes elementos.

Otro tema de gran relevancia en relación a este componente de la ACP es el de la autonomía, entendida como capacidad y como derecho a tener control sobre la propia vida, en las personas con demencia. Como algunos autores han alertado, las personas con demencia tienden a permanecer invisibles o sin voz en los servicios gerontológicos tradicionales. En los modelos orientados desde la ACP las personas con deterioro cognitivo se convierten en auténticos protagonistas, no sólo en cuanto al reconocimiento de sus derechos para respetar sus decisiones, preferencias y valores de vida, sino en cuanto que además, plantean nuevos retos relacionados con la búsqueda de nuevas estrategias de comunicación y de provisión de apoyos que permitan una mayor autodeterminación en el día a día, bien ejercida de un modo directo bien a través de la representación de quienes están a su cuidado (Guisset, 2008; Mountain, 2006; Reid, Ryan, & Enderby, 2001; Wilkinson, 2002).

En este sentido se ha puesto de relieve la capacidad de las personas con demencia para expresar sus preferencias y deseos cuando se disponen de estrategias de escucha apropiadas (Aggarway et al., 2003; Allan & Killick, 2010; Bamford & Bruce, 2000; Beattie, Daker-White, Gilliard, & Means, 2004; Katz, Holland, Peace, & Taylor, 2011; Reid et al., 2001). A su vez, una escucha adecuada de las necesidades de las personas con demencia y la atención a sus preferencias reduce su frustración, previene el aislamiento (Kitwood, 1997; Quinn, Clare, McGuinness & Woods, 2012; Beattie et al., 2004) y mejora su calidad de vida (Bamford & Bruce, 2000; Innes & Capstick, 2001; Innes, Macpherson & McCabe, 2006; van Baalen, Vingerhoets, Sixma, & de Lange, 2010).

Para finalizar este apartado, hay que hacer referencia a un último asunto en relación a la promoción de la autonomía de las personas que precisan cuidados que genera una especial controversia en el ámbito aplicado: la asunción de riesgos.

El temor al riesgo es una de las mayores barreras para que las personas puedan ejercer control sobre sus vidas (Manthorpe & Moriarty, 2010). Eliminar los riesgos y tener como criterio único la seguridad de las personas puede conducir a una pérdida de control sobre el entorno y afectar al bienestar personal (Nuffield Council, 2009).

En este sentido se ha señalado la importancia de buscar el equilibrio de potenciar la autonomía y el control con la protección de las personas asumiendo riesgos aceptables (Beattie et al., 2004; Clarke et al., 2009; Bermejo et al., 2009; Martínez, 2010,a,b), de realizar intervenciones siempre individualizadas ya que cada situación que implica riesgo es particular (Katz et al., 2011; Galantowicz, Selig, Pell, & Rowe, 2005) así como de tomar de decisiones consensuadas con la persona y su familia, teniendo como referente, cuando la persona no es competente, sus valores previos y sus necesidades y preferencias actuales (Waugh, 2009; Kovach & Krejci, 1998; Manthorpe, 2004).

Neill et al. (2008) consideran que el mejor apoyo es el que procura la salud y la seguridad de la persona pero de un modo coherente con los valores de la persona y teniendo muy en cuenta lo que la persona desea vivir ahora o en un futuro.

2.3.2. La interacción/comunicación profesionales-personas usuarias y familias

La interacción o comunicación entre profesionales y personas usuarias es otro componente citado repetidamente en los distintos

enunciados y componentes de los modelos ACP que ha sido objeto de investigación.

Desde la ACP la dispensación de cuidados es algo más que un asunto “técnico”, algo que trasciende al objetivo de dispensar un conjunto de procedimientos bien fundamentados que guíen el desempeño de las tareas asistenciales. El cuidado es considerado esencialmente como un proceso de comunicación donde la escucha activa, las actitudes, el lenguaje y las conductas de los profesionales tienen una importancia extrema no sólo en cuanto a los objetivos básicos asistenciales sino en relación a la promoción del empoderamiento de las personas, a su respeto y al logro de su bienestar subjetivo. (Kitwood, 1997; Mead, 1934; McCormack, 2004; Sheard, 2010),

Como advirtió Kitwood (1993, 1997) en relación a las personas con demencia, muchas de las alteraciones del comportamiento no son más que expresiones de quienes no ven cubiertas sus necesidades psicosociales en un entorno de cuidados e interacciones no adecuadas que tratan a éstas como enfermos carentes de personalidad y, por tanto, objeto exclusivo de cuidados físicos, prácticas que fueron denominadas por este autor como “psicología maligna”,

Los profesionales son considerados como un recurso imprescindible para hacer efectivo este enfoque de atención. La aplicación de modelos ACP hace necesaria la formación e intervención con los profesionales con el objeto de alinear sus prácticas con los valores del enfoque y mejorar la comunicación con las personas (Nolan, Bauer, & Nay, 2009). Una buena comunicación entre los profesionales de atención directa y las personas usuarias es un elemento indispensable para mantener una atención personalizada (Stirk & Sanderson, 2012; van Dam et al., 2008; Frampton et al., 2008).

En un estudio realizado por Zimmerman et al. (2005) se analizó la relación entre distintos indicadores de calidad de vida y las características de la atención residencial. En un total de 45 residencias se realizaron observaciones en una muestra de 421 residentes en relación al proceso de cuidado, además de evaluar 11 indicadores estandarizados de calidad de vida. Los centros con puntuaciones más altas en calidad de vida se caracterizaron por tener una atención especializada, profesionales formados y estimular habitualmente a las personas usuarias hacia la actividad. Además, hallaron una relación significativa entre calidad de vida y una buena comunicación profesionales-residentes. Igualmente, la calidad de vida percibida por los residentes se asociaba al grado de implicación en la atención de los profesionales.

Algunas investigaciones se han dirigido a profundizar sobre qué aspectos de las interacciones profesionales/personas usuarias favorecen el bienestar de estas últimas. Este tipo de conocimientos adquiere gran importancia para orientar los contenidos de los programas formativos y poder llevar a cabo intervenciones efectivas que permitan desarrollar habilidades concretas que hayan sido validadas como elementos clave en la transferencia de los valores afines a ACP a la interacción cotidiana. En esta línea cabe destacar algunos hallazgos encontrados.

Willemse et al. (2014) realizaron un estudio observacional en nueve centros residenciales de personas mayores, cuyo objetivo fue analizar la relación entre el tipo de interacciones que los profesionales mantenían con los residentes con demencia y el bienestar psicológico de los mismos. Para ello utilizaron el instrumento de observación sistemática *Dementia Care Mapping* con el que registraron las interacciones de los profesionales de atención directa con un total de 51 residentes. Recogieron tanto los detractores como los potenciadores personales que este instrumento permite codificar desde la observación de distintas conductas. Encontraron

que los potenciadores personales más utilizados fueron los que atienden a las necesidades psicológicas de confort y ocupación; sin embargo los potenciadores que mayor asociación mostraron con el bienestar de los residentes fueron los relacionados con la identidad, el apego y la inclusión. En lo que atañe a los detractores personales, los observados con mayor frecuencia fueron los que desatienden o interfieren con las necesidades de confort, inclusión y ocupación; los detractores relacionados con la no atención a las necesidades de confort fueron los que presentaron una asociación significativa con el decremento del bienestar psicológico.

Por su parte, Cohen-Mansfield, Thein, & Marx (2014) analizaron los predictores del impacto de las intervenciones no farmacológicas en la agitación de personas con demencia en residencias. Para ello utilizaron un procedimiento de observación sistemática en un total de 89 residentes de 6 centros; los profesionales fueron observados antes y después de ser entrenados en el método TREA-T (*Treatment Routes for Exploring Agitation*) para el abordaje de la agitación. Método que a través de un algoritmo identifica necesidades no cubiertas en cada persona y propone intervenciones ajustadas en función de sus habilidades sensoriales, cognitivas y funcionales así como aspectos relacionados con la identidad y las preferencias personales. Los resultados obtenidos además de mostrar una reducción significativa de la agitación tras la intervención, señalan los siguientes factores predictores del descenso de ésta: una alta función cognitiva, un bajo nivel funcional, una buena comunicación con los profesionales y una alta responsabilidad de éstos. Por el contrario, los predictores de la no reducción de la agitación se asociaron al dolor y a un inadecuado abordaje por parte de los profesionales, sobre todo a interacciones caracterizadas por la interrupción y el rechazo. Concluyen, de este modo, la importancia del tipo de interacción que los profesionales mantienen con las personas

con demencia en el abordaje de la agitación y, en consecuencia, de formar en este tipo de habilidades al personal de atención directa.

Savundranayagam (2014) ha puesto de relieve la importancia de la comunicación centrada en la persona y de la cadena secuencial de interacciones entre profesionales de atención directa y personas usuarias. En un estudio cualitativo donde se grabaron conversaciones entre profesionales y personas usuarias en momentos de realización de tareas asistenciales a lo largo de 12 semanas, se encuentra una alta frecuencia de los que se ha denominado como “ocasiones perdidas” en la interacción cotidiana. Éstas pueden ser definidas como las oportunidades de comunicación que se producen en los momentos de atención cotidiana, donde el personal puede interactuar desde una perspectiva centrada en la persona y no lo hace. En este estudio se muestra la alta ocurrencia de las “ocasiones perdidas” en la interacción y atención cotidiana. Se advierte, además, de que si interacciones centradas en la persona se ven sucedidas de posteriores “ocasiones perdidas”, éstas últimas socavan el valor de la primera secuencia positiva de la interacción. Concluyen, así mismo, la importancia de la formación y el entrenamiento de los profesionales en estas técnicas de comunicación.

La relación de los profesionales con las familias también ha sido considerada como un elemento de gran importancia, especialmente en las personas con demencia, al convertirse los familiares más próximos en importantes referentes y representantes cuando aquéllas no pueden tomar decisiones o expresar sus dificultades y necesidades debido a su deterioro cognitivo.

Ryan, Nolan, Enderby, & Reid (2004) han señalado que la satisfacción laboral se relaciona con el tipo de relación que los profesionales mantienen con las familias de las personas usuarias.

En esta línea se ha argumentado que los enfoques ACP aumentan la satisfacción de los consumidores (personas usuarias y familias) con el servicio recibido, lo que a su vez incrementa el bienestar de los profesionales (Noel, Frueh, Larme, & Pugh, 2005; Moyle, Murfield, & Griffiths, 2011).

2.3.3. Las actividades cotidianas plenas de sentido

Las denominadas actividades cotidianas, entendidas no sólo como recursos terapéuticos sino también como espacios de relación, disfrute y de bienestar para las personas mayores, cobran también una especial relevancia en los modelos ACP.

Desde estos modelos se destaca el papel de lo cotidiano, de la significatividad del entorno y en especial de las actividades que las personas mayores realizan en su día a día en relación a su bienestar emocional (Prieto, 2014; Sancho & Yanguas, 2014). En este sentido, se ha señalado la importancia de que las actividades sean percibidas con sentido por quienes la realizan, acuñando el término actividades plenas de sentido, en contraposición a las actividades carentes de sentido (Guisset, 2008; Martínez, 2011).

Distintos autores y estudios ofrecen evidencias sobre la capacidad de las actividades cotidianas para generar bienestar en las personas y aumentar la calidad de la atención (Bone, Cheung, & Wade, 2010; Bowman & Schoeneman, 2006).

En una reciente revisión realizada por Sancho y Yanguas (2014) sobre las evidencias de la realización de actividades plenas de sentido en relación al bienestar de las personas mayores, ponen de relieve la coexistencia de dos visiones complementarias sobre la visión del papel de la vida cotidiana y sus posibilidades terapéuticas. La primera es una visión clásica, que

desde una perspectiva clínica y cuantitativa, concibe las actividades de la vida cotidiana como estrategias terapéuticas para desarrollar y mantener habilidades en las personas de edad avanzada (Dixon, 2010; Sikkes et al., 2012). La segunda visión, según estos autores, ofrece una perspectiva más cualitativa de las actividades cotidianas, destacando el valor subjetivo de lo cotidiano en cuanto que acompaña, da seguridad, refuerza la identidad y proporciona bienestar a las personas (Barberger-Gateau, Fabrigoule, Helmer, Rouch, & Dartigues, 1999; Barberger-Gateau, Rainville, Letenneur, & Dartigues, 2000).

Desde la perspectiva clásica del estudio de las actividades cotidianas, se ha puesto de manifiesto la asociación que existen entre la capacidad de realizar actividades instrumentales de la vida cotidiana, el estado cognitivo y el nivel funcional (Sancho y Yanguas, 2014). En esta línea, cabe alertar del riesgo de que las personas con un grado avanzado de deterioro físico y sobre todo cognitivo, tiendan a permanecer más pasivas e incluso apartadas de las invitaciones profesionales, dada la dificultad de identificar en ellas recursos, preferencias y oportunidades para la actividad, así como de la importancia de ser capaces de generar estrategias de intervención y apoyos para estos grupos (Martínez et al., 2014).

Sin restar importancia a los objetivos terapéuticos de la realización de las actividades cotidianas, las aproximaciones de tipo cualitativo, como el estudio llevado a cabo por Herranz, Sancho, Yanguas y Prieto (2011), ofrecen argumentos de gran valor para comprender el significado que la actividad cotidiana cobra para cada persona y del tipo de características que deben ser contempladas.

En primer lugar se ha puesto de relieve el papel que desempeñan las rutinas en la vida diaria para las personas mayores en cuanto que éstas permiten la predictibilidad de los sucesos y un mayor control del entorno

próximo al proporcionar seguridad y bienestar a las personas (Bergua, Dartigues, & Bouisson, 2012; Bergua et al., 2006; Bergua et al., 2013). En este sentido Herranz et al. (2011) señalan la especial importancia que adquiere lo cotidiano y rutinario ante la pérdida de capacidad (que puede ser tanto objetiva como percibida) de las personas mayores, al permitir un entorno donde la persona experimenta un mayor control. También estos autores destacan que en las personas mayores que afrontan un proceso de sucesivas pérdidas funcionales, se genera una “lucha cotidiana” por mantener ciertos niveles de autonomía e independencia, con lo que seguir realizando ciertas actividades contribuye a percibir que todavía se es capaz de “seguir haciendo sus cosas”.

También se ha destacado el papel del entorno cotidiano en relación a su potencialidad para reforzar la identidad del sujeto, subrayándose la importancia del vínculo que las personas establecen a lo largo del tiempo con el espacio y con los objetos (Herranz et al., 2011). En este sentido, los objetos significativos cumplen importantes funciones relacionadas con el bienestar psicológico como proporcionar compañía y seguridad a la persona, favorecer su orientación, reforzar el sentido de identidad y continuidad con su vida, estimular la evocación de recuerdos y la comunicación de la persona con los que le rodean (Martínez, 2010).

En estrecha relación con la identidad personal, además, se ha puesto de manifiesto la importancia de la vinculación emocional de la persona con su localidad y vecindad, desde la relación que esta dimensión de pertenencia territorial mantiene con el bienestar personal (Gilleard, Hyde, & Higgs, 2007). Algunos autores enfatizan la importancia de percibir a las personas como miembros y dentro del contexto de su comunidad (Quince, 2011; van Dam et al., 2008; Bamford & Bruce 2000; Stokes & Goudie, 1990). En esta línea se ha destacado el especial valor de las actividades que permiten reforzar el sentido de pertenencia así como

favorecer el contacto social con miembros de la comunidad (Ericson, Hellstrom, Lundh, & Nolan, 2001).

Otro aspecto fundamental de las actividades cotidianas es el significado que cada persona mayor les otorga, lo cual, a su vez, se relaciona con la trayectoria de vida acaecida, los intereses personales así como la consideración social de la propia actividad (Martínez, 2010). En esta línea, se ha destacado igualmente la importancia de que las personas puedan reconocerse en la actividad que realizan, que ésta sea una acción que se sitúe en continuidad con lo cotidiano ya vivido y que sea percibida por el individuo como algo que es coherente con la vida que uno desea seguir mantener (Bergua et al., 2012; Gilliard & Marshall, 2010; Guisset 2010; Pituaud, 2006; Herranz et al., 2011).

Finalmente cabe mencionar el papel de las emociones en la actividad cotidiana, y de la importancia de las actividades agradables que generen emociones positivas en las personas. (Díaz-Veiga, Márquez-González, Sancho, y Yanguas, 2009; Márquez-González, 2008; Prieto, 2011; Yanguas, 2006). Las emociones positivas actúan facilitando el desarrollo de la autonomía, la actividad y la relación social. Además contribuyen al equilibrio emocional, permitiendo un balance en favor de las emociones positivas frente a las negativas y a una mejor salud física (Díaz-Veiga et al., 2009; Márquez-González, 2008; Yanguas, 2006).

2.3.4. El espacio físico

El espacio físico es otro de los elementos del entorno considerados esenciales en la aplicación de los modelos ACP. Viene siendo objeto de atención en relación a la conducta y bienestar de las personas mayores desde hace ya varias décadas (Lawton, 1975, 1977; Moos & Lemke, 1985), especialmente de quienes viven en residencias y presentan una demencia (Brawley, 2006). Se parte de la asunción de que el espacio físico

mantiene una importante influencia tanto en el tipo y nivel de actividad de los sujetos que allí conviven como en las relaciones interpersonales que éstos mantienen (Eynard, Villez & Villez, 2004 a,b; Kendig, 2003; Marshall, 2010; Regnier, 2002; Regnier & Denton, 2009; Rowles & Bernard, 2013; Rowles & Chaudhur, 2005; Rowles, Oswald, & Hunter, 2004).

Ya en la década de los ochenta Lawton (1982) planteó el modelo de competencia ambiental en el que postulaba una interacción ambiente-persona en relación a la adaptación de las personas mayores a los centros residenciales, marco conceptual que sigue marcando los pasos de la gerontología ambiental (Oswald, Jopp, Rott, & Wahl, 2011; Wahl, Iwarsson, & Oswald, 2012). Según el modelo de Lawton la influencia que un ambiente puede ejercer sobre una persona viene determinada por la relación entre el nivel de competencia personal y la demanda o presión ambiental existente. El nivel de competencia depende de la salud, de la capacidad sensorial, del desempeño motor y de las habilidades cognitivas. La demanda ambiental, a su vez, está determinada por las características físicas reales y por las percibidas. Desde este modelo se confirmaron dos hipótesis. La primera reza que existen dos situaciones negativas en relación al bienestar de la persona: cuando el nivel de demanda ambiental es, o muy bajo o muy alto, en relación al nivel de competencia. La segunda hipótesis mantiene que a menor nivel de competencia, mayor influencia ejercen los factores ambientales en el bienestar personal. De este modelo se desprenden importantes conclusiones como que las personas con menor competencia individual son más vulnerables a la presión ambiental, que las personas con menor competencia se ven más afectadas incluso en bajos niveles de presión ambiental y que el ambiente físico puede compensar y mejorar comportamientos y el bienestar experimentado.

Otras aportaciones de gran interés en este tema son las que provienen del marco teórico de los Escenarios Conductuales (*Behavior Settings*) (Barker,

1968; Wicker, 1979). Estos modelos sostienen que las conductas se producen en escenarios físicos y sociales, así como de la interdependencia existente entre el espacio físico y la actividad que en éste se produce. Según estos modelos, la actividad de un sujeto es inducida, en parte, por el espacio físico. Proponen como elementos esenciales del modelo que todo espacio tiene un objetivo o patrón de uso, así como la existencia de “claves visuales ambientales” que desempeñan el papel de señalar el patrón de uso y las “reglas del lugar”. Las “claves ambientales” son elementos críticos para guiar el comportamiento de las personas y las “reglas del lugar” son las formas de comportamiento que, a modo de norma implícita, nos indican cómo actuar. Un hallazgo de especial relevancia es que las personas con demencia pueden conservar hasta grados avanzados de deterioro cognitivo la capacidad de responder a estas claves ambientales visuales (Chaudhury, 2008, 2013).

A la hora de estudiar el impacto del diseño ambiental en las personas mayores y analizar qué cambios ambientales generan impacto en el bienestar de éstas, se han distinguido tres tipos de tipos de características: las arquitectónicas (ejemplos de cambios ambientales en este nivel serían hacer una cocina, un jardín, una unidad de convivencia), el diseño interior (ejemplos de mejoras ambientales serían; restaurar muebles, pintar paredes, cambiar suelos, etc.) y finalmente los atributos sensoriales (ejemplos de cambios serían las modificaciones en la luz y tipo de iluminación, el control de ruidos, la incorporación de sonidos y música, o la introducción de olores familiares evocadores de actividades familiares y agradables).

La influencia del espacio físico ha sido especialmente estudiada en las personas con demencia, buscando objetivos como maximizar habilidades cognitivas y funcionales, minimizar los cambios o alteraciones conductuales y ofrecer una atención personalizada. En esta línea Chaudhury (2013)

concreta algunos de los objetivos terapéuticos que el diseño espacial tiene en las personas mayores con demencia: estar y sentirse seguro, desarrollar habilidades funcionales desde actividades significativas, favorecer la orientación, adecuar la estimulación, maximizar la autonomía y el control del entorno, dar oportunidades de socialización y proteger la privacidad.

Seguidamente se destacan, de forma resumida, algunas conclusiones sobre cómo el espacio físico, componente clave de los modelos ACP incide sobre el comportamiento, la actividad, las relaciones y el bienestar de las personas mayores. Los estudios se han realizado desde diversas aproximaciones; mientras que unos se han dirigido a conocer la relación entre las características de un determinado centro o de las diferentes dependencias y los efectos en las personas usuarias, otros se han centrado en identificar los objetivos terapéuticos del espacio para las personas y, especialmente, para aquellas que presentan una demencia.

a) Características del centro y de sus dependencias y sus efectos en las personas mayores

Los trabajos de investigación desarrollados son muy diversos en cuanto a cuestiones y elementos ambientales analizados. Cabe resumir los siguientes hallazgos en relación a distintas características del centro residencial y de sus diferentes dependencias:

- El ambiente hogareño versus “institucional”. Se han señalado elementos diversos que actúan a modo de detractores de un ambiente hogareño, entre los que cabe citar: las grandes unidades (definidas como las de capacidad para más de 20 personas usuarias); los comedores y salas grandes; los muebles y terminados institucionales; las habitaciones compartidas; las paredes desnudas; las luces fluorescentes

así como otro tipo de equipamiento institucional (grúas, carros de lencería y medicación...). Por el contrario, como elementos ambientales facilitadores de un ambiente hogareño aparecen: las pequeñas unidades (definidas como las de capacidad inferior a 20 personas usuarias); los comedores y salas reducidas; los muebles y terminados hogareños; las habitaciones individuales; las fotografías, las lámparas; la disposición en el centro de aperitivos y “chucherías”; las salas pequeñas para actividades; y los jardines o áreas exteriores (Brawley, 2006; Chaudhury, 2013; Regnier, 2012).

- El tamaño de las unidades residenciales. Las unidades grandes se asocian a mayor agitación, mayor incidencia de conflictos por el territorio y alta agresividad. Las pequeñas unidades se asocian a menor ansiedad y depresión, menor uso de psicofármacos, mayor movilidad y a la mejora de la interacción entre residentes y profesionales. (Annersted, 1997; Moller & Knudstrup, 2008; Morgan & Stewart, 1998; Skea & Lindsay, 1996; Slone et al., 1998; Schwarz, Chaudhury, & Tofle, 2004).
- Comedores-cocinas. El ruido en comedores se relaciona con menores niveles de funcionamiento y la tranquilidad con un mejor desempeño (Chaudhury, Hung, & Badger, 2013; Nelson, 1995; Zeisel et al., 2003). Una iluminación adecuada y el uso de contraste de colores mejora la conducta comer (Brush, Meehan, & Calkins, 2002). Los comedores no-centralizados incrementan la interacción y disminuyen la agresividad (Schwarz et al., 2004). Las comidas caseras (frente a la comida pre-cocinada) mejora el peso y el nivel de nutrición de los residentes (Nijs et. al, 2006).
- Aseos y baños. Las reacciones negativas en el aseo se han relacionado con los utensilios o procedimientos extraños o temidos,

las salas de baño con temperatura fría, una iluminación insuficiente, inadecuadas esteras o asideros y los equipos ruidosos (Brawley, 2006; Kovach & Meyer-Arnold, 1998). El uso de elementos naturales (sonidos de la naturaleza, imágenes pájaros) puede inducir calma (Brawley, 2006; Whall et al., 1997). La visibilidad del aseo desde la habitación incrementa su uso (Namazi & Johnson, 1991).

- Áreas exteriores. Las personas con demencia salen menos al exterior que el resto; salir y pasear por espacios exteriores reduce los comportamientos agresivos; los jardines terapéuticos consiguen que los residentes paseen más y mantengan un mayor grado de interacción social (Brawley, 2006; Mooney, & Nicell, 1992; Lee & Rodiek, 2013; Regnier, 2012).

b) Objetivos terapéuticos y de promoción del bienestar a través del diseño ambiental

Distintos estudios muestran cómo desde el diseño y la modificación ambiental pueden generarse espacios terapéuticos y de promoción del bienestar de las personas mayores que los frecuentan (Rowles & Bernard, 2013). Cabe citar los siguientes hallazgos en relación a diferentes objetivos:

- Reducción del estrés y de la agitación a través de la adecuación de la estimulación sensorial ambiental. Chaudhury (2013) en relación a las personas con demencia hace notar cómo algunos elementos espaciales generan estrés y agitación, entre los que cita: los grandes espacios y superficies; la TV encendida continuamente; los deslumbramientos de suelos brillantes y superficies de mesas; el predominio de la iluminación central con fluorescentes. Por contra indica que otras características y elementos ambientales pueden actuar como reductores de la agitación como son los

pequeños espacios hogareños, la música apropiada a la edad con volumen suficiente, la combinación de luz natural y artificial, el control del deslumbramiento (cortinas, superficies no brillantes), el olor de comidas conocidas y apetecibles antes de comer o los objetos de textura variada. En línea similar, se ha encontrado que la estimulación controlada y las rutinas cotidianas se asocian a menos alteraciones conductuales y a un menor uso de contenciones físicas y químicas, que una estimulación sensorial adecuada provoca interacciones positivas y un aumento de peso en los residentes, así como que la estimulación multisensorial puede mejorar el ánimo y el comportamiento (Bianchetti, Benvenuti, Ghisla, Frisoni, & Trabucchi, 1997).

- Facilitación de la actividad y la habilitación funcional. Como detractores se han citado los largos pasillos sin áreas para sentarse, la falta de contraste de color, la ausencia de aseos cerca de las salas comunes o los pomos de puerta redondos. Por el contrario, parecen actuar como facilitadores: la ausencia de pasillo o pasillos cortos, el acceso visual de los aseos desde la cama y desde las áreas comunes, los armarios de ropa adaptados, los espacios para pasear que conduzcan a lugares y el contraste de colores (Brawley, 2006; Chaudhury, 2013; Regnier, 2012; Regnier & Denton, 2009).
- Facilitación de la orientación y la significatividad de la actividad. En relación a la actividad del paseo, Chaudhury (2013) destaca la importancia de algunos elementos para que los paseos sean orientadores y resulten significativos. Señala en este sentido elementos o características facilitadoras como los siguientes: las pequeñas unidades de convivencia, el diseño de las estancias tipo “racimo”, la ausencia de pasillo largos, la existencia de mobiliario específicos para cada estancias, la existencia de señales y objetos

familiares y las claves multisensoriales. Por el contrario, actúan como detractores de la orientación y la significatividad: las grandes estancias y unidades, los pasillos largos con finales sin salida, las grandes salas multiusos y el equipamiento institucional. Este mismo autor destaca la importancia de que el espacio físico permita recordar y animar la realización de actividades que antes realizaban las personas y que, por tanto, resultan significativas. En esta línea algunos elementos ambientales que pueden actuar como facilitadores de la actividad significativa son: la existencia de cocinas donde las personas puedan acceder; los artículos de lavandería; talleres diversos de ocupaciones conocidas; el material de oficina accesible; un acceso fácil al jardín o los arriates elevados de flores/vegetales. Por el contrario actúan como detractores de la actividad, la ausencia de objetos y espacios que evoquen y estimulen las actividades familiares (Chaudhury, 2013; Regnier, 2012; Regnier & Denton, 2009).

Como se ha podido observar, los efectos del ambiente físico en entornos residenciales y, especialmente en personas con demencia, son muy diversos y están bien documentados. Se puede, por tanto, concluir, que al existir una clara influencia del ambiente físico en la conducta y en el bienestar de las personas mayores en situación de dependencia, el componente ambiental se muestra como un componente clave a tener muy en cuenta en el diseño y aplicación de modelos orientados desde la ACP.

2.4. Estudios realizados sobre las variables de la organización facilitadoras del progreso hacia la ACP.

Una mirada de indudable interés para la implementación de modelos ACP y para liderar proceso de cambios en los actuales servicios gerontológicos es la que se dirige a identificar las variables relacionadas con la facilitación y el éxito de las aplicaciones.

Como se ha señalado en el capítulo 2 distintas variables de la organización han sido destacadas como potenciales facilitadores del proceso de cambio en un centro para avanzar hacia la ACP. A continuación, en un primer apartado se exponen algunas conclusiones y resultados hallados que señalan qué condiciones generales de la organización facilitan la implantación de estos modelos de atención; en segundo lugar se hace referencia a algunas variables organizativas que han suscitado un especial interés en la investigación en relación a la calidad asistencial en los centros de cuidados de larga duración a las personas mayores.

2.4.1. Condiciones generales de la organización para facilitar la implementación de modelos ACP

2.4.1.1. El liderazgo de los responsables y el trabajo en equipo

El liderazgo por parte de los responsables del centro o unidad asistencial es una variable que reiteradamente es reconocida como un factor clave en la promoción de la ACP, un liderazgo que apueste por hacer efectivo este enfoque de atención y que oriente y apoye a los equipos de trabajo (Bowers et al., 2007; Martínez, 2014b; Stadnyk et al., 2011).

El tipo de liderazgo es un claro predictor del éxito de los procesos de cambio. En este sentido se ha puesto de relieve que un líder que se reúna con los equipos asistenciales, que aliente la innovación y que ofrezca apoyo en la resolución de los problemas son condiciones fundamentales para el éxito de la implantación de este enfoque y modelos (Jeon, Merlyn, & Chenoweth, 2010; Greenhalgh, Robert, Macfarlane, Bate, & Kyriakidou, 2004; Damschroder et al., 2009).

Del mismo modo distintos autores destacan la importancia del liderazgo con una alta implicación así como la creencia en la posibilidad del cambio

por parte de la dirección del centro en el éxito y avance de la ACP (Ashburner et al., 2004; Bowers et al., 2007; Edvardsson et al., 2014).

Por su parte, Anderson, Issel, & McDaniel (2003) encontraron que un adecuado liderazgo correlacionaba significativamente con una menor prevalencia de alteraciones del conducta en los residentes.

McCormack et al. (2010) han subrayado la importancia del trabajo en equipo en la aplicación de modelos orientados desde la ACP, citando como factores clave en el mismo la adecuada organización y gestión del tiempo y las relaciones entre los profesionales.

Bowers et al. (2007) también han enunciado distintos elementos que desde la organización deben proveerse para apoyar un buen funcionamiento de los equipos de trabajo: el estímulo a la participación de los trabajadores; la definición de en qué consisten las buenas prácticas profesionales; la confianza en su capacidad y el apoyo a su desarrollo: el empoderamiento y capacitación para su toma de decisiones; la creación de un ambiente no hostil; el desarrollo de soportes documentales y metodológicos que faciliten y orienten su actividad; así como la existencia de un líder que actúe a modo de coach (frente al estilo directivo clásico).

Un claro liderazgo y tener una filosofía compartida, son elementos que predicen el éxito de trabajo en equipo (Webster, 2002). Los líderes de los equipos precisan convertirse en referentes de la atención centrada en la persona y ganar la confianza de los profesionales que coordinan (Pearson et al. 2007; Williams & Sanderson, 2006; Sheard, 2004). Los directores de los centros desempeñan un papel clave en la adopción de un enfoque ACP tanto a través del apoyo al desarrollo individual de los profesionales como al de los equipos (Dowling et al., 2006). Un estilo de comunicación abierta en los equipos y el intercambio de información favorece el desarrollo del trabajo, la creatividad y la puesta

en marcha de ideas innovadoras. (Edvardsson et al., 2009; Ryan et al., 2004; Kovach & Krejci, 1998).

En un estudio cualitativo encargado por Fundación Matía (Prieto, 2014) para la evaluación de la experiencia *Etxean Ondo* de reorientación de residencias tradicionales en unidades de convivencia, se destaca el trabajo en equipo y su efectividad como una variable determinante en el éxito de la implantación de estos nuevos modelos de atención. En relación al logro de un buen trabajo en equipo este trabajo destaca la importancia de la asignación estable de los profesionales a las unidades, eliminando los sistemas de rotación así como la importancia del equipo interdisciplinar como apoyo y consultor de los equipos de gerocultores/as de cada unidad de convivencia.

A modo de resumen, se puede afirmar que la ACP requiere de líderes capaces que apuesten por este enfoque y faciliten un buen trabajo en equipo. Los equipos de trabajo, a su vez, precisan de buenos líderes que estén libres de estereotipos en relación a la vejez y a la posibilidad de llevar a cabo intervenciones con las personas mayores (Levy, 2003). Líderes que guíen a los profesionales en un proceso de cambio desde prácticas coherentes a un enfoque de atención que dirige la mirada hacia las capacidades de las personas, apoyándoles y facilitando los recursos precisos para avanzar en este camino (Tinney et al., 2007; Webster, 2002; Kovach & Krejci, 1998).

2.4.1.2. El clima organizacional

El clima organizacional ha sido definido como el conjunto de percepciones que comparten los trabajadores de un determinado ámbito laboral (Peña, Muñiz, Campillo, Fonseca, y García-Cueto, 2013). Estas percepciones son el resultado de un nutrido conjunto de condiciones coexistentes en los distintos ámbitos laborales como son las condiciones

físicas, la organización del trabajo, la cooperación, las relaciones con los iguales y con los superiores, las recompensas, el horario, el balance trabajo/vida personal, la autonomía, la innovación, la participación o el sentimiento de vinculación al trabajo (Peña et al., 2013).

En el campo de la atención residencial a las personas mayores el buen ambiente laboral se ha puesto en conexión con la existencia de líderes capacitados que a su vez empoderan a los profesionales de atención directa. (Edvardsson, Sandman, Nay, & Karlsson, 2009; Pearson et al., 2007; Gladman, Jones, Radford, Walker, & Rothera, 2007; Dowling et al., 2006).

El clima organizacional ha sido identificado como un aspecto importante a tener en cuenta antes de iniciar un cambio de modelo asistencial hacia la ACP. Un clima organizacional negativo puede suponer una importante dificultad para emprender cualquier proceso de cambio y más aún en un proceso de reorientación hacia la ACP que requiere ineludiblemente una alta implicación de los profesionales de atención directa (Bowers et al., 2007; Bowman & Schoeneman, 2006; Martínez, 2010; Martínez et al., 2014; Misiorski, 2004; Patmore & McNulty, 2005).

En este sentido Misiorski (2004) señala la importancia de conocer y si es pertinente, intervenir con carácter previo a la puesta en marcha del proceso de cambio hacia la ACP en aspectos como la calidad de la relación entre los profesionales, las personas usuarias y las familias, así como entre los propios profesionales y con la organización. Esta autora también ha llamado la atención sobre distintos aspectos de la cultura organizativa como la apertura a la revisión, a evaluación y al cambio, es decir, con lo que ella denomina la capacidad de aprendizaje de la propia organización.

Como ya se ha comentado con anterioridad, no parece aventurado suponer que la relación hallada entre la ACP y un buen clima laboral (Martínez et

al., 2015) pueda ser interpretada desde la bidireccionalidad. Un buen clima suele ser considerado como una condición previa necesaria, o al menos facilitadora, para avanzar en este enfoque de atención que implica asumir cambios y nuevas responsabilidades profesionales; a su vez puede ser un efecto beneficioso para las organizaciones que optan por aplicar modelos afines a la ACP. Esta interpretación, no obstante, requiere de estudios de tipo longitudinal que avalen estos efectos.

2.4.1.3. La formación y apoyo a los profesionales de atención directa

Distintos autores mantienen que la formación y el apoyo de los profesionales de atención directa afecta a la calidad del cuidado que éstos dispensan (Innes et al., 2006; Cobban, 2004), así como su importancia para hacer efectivo un cambio en el modelo de atención. El tipo de formación ha sido destacada como una característica esencial del éxito del proceso (Boersma, van Weert, Lakerveld, & Dröes, 2014; Bowers et al., 2007; Edvardsson et al., 2014; Misiorski, 2004).

Edvardsson et al. (2014), tras llevar a cabo la implementación de las guías nacionales para la implantación de una atención centrada en la persona en residencias de Suecia, concluyen el valor de una formación activa, interactiva y de enfoque constructivista. Que los profesionales no sólo reciban conocimientos sino que puedan trasladar y aplicar lo aprendido a los escenarios cotidianos de cuidado contando con supervisión, son aspectos fundamentales para garantizar el éxito de los programas. Estos autores, tras su experiencia, afirman que la experiencia y cualificación de los formadores son también aspectos de gran relevancia.

Boersma et al. (2014) en una revisión sobre los programas formativos de las intervenciones psicosociales en personas con demencia en residencias, afirman que el éxito de éstos se asocia al empleo de

estrategias formativas multimodales. Subrayan la importancia de superar y no limitarse a la formación clásica caracterizada por la transmisión teórica o expositiva de conocimientos, ya que lograr un cambio real en las prácticas profesionales hacia la ACP implica, además de en muchos casos un cambio actitudinal, la transferencia al cuidado cotidiano de nuevos conocimientos y habilidades muy variadas. Recomiendan, en este sentido, trabajar en tres fases: adopción del modelo, implementación y mantenimiento. Además, estos autores llaman la atención sobre la escasa atención que en la implementación de programas orientados desde la ACP se ha prestado a proveer de estrategias para el mantenimiento de los logros, algo fundamental en el cambio cultural del modelo de atención.

Por otra parte, se ha destacado el papel que pueden desempeñar en el logro de la transferencia de la formación recibida a los cuidados reales, los sistemas de mentores o tutores entre profesionales (Bowers et al., 2007). Los sistemas de mentoría se realizan a través de profesionales formados y con experiencia que actúan a modo de supervisores y acompañantes de otros profesionales, normalmente nuevos profesionales, para asegurar su formación y el correcto desempeño de cometidos.

Stone (1999) ha enumerado algunos beneficios de los sistemas de tutorización entre profesionales: el logro de un aprendizaje rápido, la mejora de la comunicación de los valores de la organización, la reducción de los abandonos del trabajo, el acrecentamiento de la lealtad a la organización, el aumento del sentido de pertenencia a un equipo, el incremento de la productividad, el fomento de la creatividad así como el desarrollo de la autoestima y la implicación de quien asume el papel de mentor.

Como factores de éxito en los programas de mentores se han mencionado los siguientes: la selección adecuada de los mentores, su entrenamiento, el apoyo por parte de la dirección del centro, la existencia de incentivos

y apoyos a quien realice estos cometidos o la supervisión y apoyo a los mentores (Bowers et al., 2007).

Además de la importancia de la formación, también se ha puesto de manifiesto la relevancia del reconocimiento y el apoyo a los profesionales de atención directa, pivotes esenciales de estos modelos. En esta línea diversos autores han señalado que la ACP puede verse seriamente dificultada si los profesionales no son valorados o no cuenta con apoyo por parte de la organización y responsables (Brooker, 2007; Frampton et al., 2008; Kitwood, 1997; Nolan et al., 2006; Cohen-Mansfield & Bester, 2006; Sheard, 2004; Moise, Schwarzinger, & Um, 2004; Webster, 2002). La implicación emocional que este tipo de modelos demanda a los profesionales de atención directa hace necesarios mecanismos de supervisión y apoyos disponibles para éstos; adoptar un enfoque ACP sólo es posible desde el reconocimiento y el apoyo a los equipos de atención cotidiana (Innes et al., 2006; Patmore & McNulty, 2005; Ericsson et al., 2001).

2.4.2. La influencia de algunas variables organizativas en la implementación de modelos ACP

Diferentes características de los centros residenciales de personas mayores y su organización vienen siendo objeto de estudio en relación a la calidad asistencial (Berlowitz, et al. 2003; Collier & Harrington, 2008; Zimmerman et al., 2014). Algunas de estas variables relacionadas con sistemas u opciones organizativas del centro así como con el uso de ciertas metodologías para avanzar en la atención personalizada y la participación de las personas usuarias en su atención, cobran una especial atención en relación a la aplicación de modelos ACP (Brownie & Nacarrow, 2013; Stadnyk et al., 2011; Zimmerman et al., 2014). La pretensión no es otra que tratar de identificar qué variables pueden actuar, bien facilitando bien obstaculizando, la promoción y aplicación

de estos modelos de atención. Seguidamente se resumen algunos de los asuntos que han recibido una mayor atención por parte de la investigación, concretamente: la estabilidad de los profesionales en el centro³, la asignación permanente de los gerocultores con las personas usuarias, la unidad residencial y las metodologías facilitadoras de la atención personalizada.

2.4.2.1. La estabilidad de los profesionales en el centro

Distintos estudios realizados, tanto en el ámbito hospitalario como en residencias de personas mayores, apuntan hacia la asociación entre estabilidad de los profesionales y calidad asistencial. En esta línea se ha argumentado que la estabilidad de los profesionales de cuidados, además de ser una condición básica para permitir el conocimiento de las personas usuarias, facilita la continuidad de la atención y contribuye a alimentar la implicación y la responsabilidad de los profesionales en el cuidado (Stadnyk et al., 2011; Eaton, 2000, 2001; Wunderluch & Kohler, 2001).

Por su parte, Zimmerman, Gruber-Baldini, Hebel, Sloane, & Magaziner (2002) en un estudio de dos años de duración analizaron la relación entre distintas variables organizativas y otras implicadas en el proceso de cuidado con la incidencia de infecciones y hospitalizaciones por esta causa. Hallaron una relación significativa entre la no estabilidad del personal de enfermería y ambas variables.

³ En los estudios revisados aparecen dos elementos relacionados con la estabilidad vs rotaciones de los profesionales. El primero, "turnover" hace referencia al índice de cambios o sustituciones de profesionales que en una misma categoría profesional se produce; suele ser expresado por el porcentaje trabajadores que cesan de prestar sus servicios en el centro y deben ser sustituidos en un determinado periodo de tiempo, habitualmente en un año; aquí se ha traducido como "estabilidad de los profesionales en el centro". La segunda variable hace referencia a la permanencia de los profesionales con las mismas personas usuarias (no sólo en el centro) y a la no existencia de rotaciones de profesionales en el centro por distintas plantas o unidades; en inglés se denomina "consistent staffing or assignment" y se ha traducido por "asignación permanente de los gerocultores".

La tasa de permanencia o estabilidad de las distintas categorías profesionales en el centro han sido incluidas como indicadores de seguimiento en el instrumento *Artifacts of Cultural Change*, herramienta norteamericana utilizada para la medición del cambio de modelo residencial, asumiendo la citada relación de esta variable de la organización con la calidad asistencial (Bowman & Schoeneman, 2006).

2.4.2.2. La asignación permanente de los gerocultores

Distintos estudios realizados en las últimas décadas en el ámbito de la enfermería han señalado la relación existente entre la asignación permanente (vs. sistemas de rotación) y la calidad asistencial (Bowers, 2003; Bowers, Esmond, & Jacobson, 2000; Caudil & Patrick, (1991-1992); Eaton, 2000, 2001; Farrell & Dawson, 2007; Patchner, 1989; Stadnyk et al., 2011).

Farrell, Frank, Brady, McLaughlin, & Gray (2006) en una revisión efectuada sobre los efectos del tipo de asignación de los gerocultores en centros residenciales señalan además de la relación con una mejor calidad asistencial otros efectos positivos de la asignación permanente de los gerocultores: su capacidad para mejorar la relación entre profesionales y personas usuarias al propiciarse un mayor conocimiento personal y una atención más personalizada, la percepción de la persona mayor de un trato más familiar, el aumento del compromiso y la vinculación del profesional, la mejora de la organización y del trabajo en equipo o la reducción de las ausencias del trabajo al incrementarse la implicación de los profesionales.

En esta línea de apoyo a las ventajas de la no rotación en el centro de los gerocultores/as, en el estudio cualitativo realizado por Prieto (2014) en relación a los efectos de la implantación de un modelo ACP en unidades de convivencia desde el proyecto Etxean Ondo, también se concluye la

importancia de la asignación fija de los gerocultores a las unidades de convivencia. Las valoraciones realizadas por los propios profesionales permiten afirmar que la estabilidad consigue varias cosas: un mejor conocimiento de las personas usuarias, una mayor implicación y asunción de responsabilidades en relación al trabajo y a las personas, así como la progresiva consolidación de un trabajo en equipo efectivo.

Sin embargo, no todos los estudios llevados a cabo avalan la relación entre asignación estable y calidad asistencial. Burgio, Fisher, Fairchild, Scilley & Hardin (2004) llevaron a cabo una investigación en residencias de personas mayores dirigida a analizar la relación entre el tipo de asignación de los gerocultores/as (permanente vs rotación), el turno de trabajo (mañana/tarde) y la calidad asistencial. Compararon las diferencias en cuatro centros, dos de ellos con un sistema de asignación estable de gerocultores y dos con sistemas de rotación. En los centros con asignación estable encontraron una mayor satisfacción laboral y un menor abandono del trabajo. Los centros con gerocultores de asignación estable y turno de mañana obtuvieron puntuaciones significativamente mejores en apariencia externa e higiene de los residentes. Por su parte, la asignación en el turno de tarde se asociaba a un índice superior de abandono del trabajo y una mayor incidencia de las alteraciones del comportamiento en las personas usuarias. En cuanto a niveles de calidad asistencial, no se obtuvieron diferencias significativas entre los dos tipos de asignaciones.

Asumiendo los beneficios de la asignación estable de los gerocultores ésta opción organizativa también ha sido incluido como uno de los indicadores de progreso del instrumento Artifacts of Cultural Change, argumentando su relación con calidad de vida y calidad asistencial (Bowman & Schoeneman, 2006).

2.4.2.3. El empoderamiento de los/as gerocultores/as

Una mayor responsabilidad de los/as gerocultores/as en la organización y toma de decisiones en el día a día ha sido señalada como una condición importante en la aplicación y efectividad de la ACP (Bowers et al., 2007; Stadnyk et al., 2011).

La auto-organización de la atención cotidiana por cada gerocultor/a en el cuidado de las personas usuarias, frente a la habitual organización a través de protocolos asistenciales que ordenan la realización de tareas diarias fijando horarios comunes y sin posibilidad de ser alterados, ha sido también incluido como uno de los indicadores de progreso del cambio de cultura hacia la ACP (Bowman & Schoeneman, 2006).

Esta flexibilidad permite ajustar la atención a las preferencias y necesidades de las personas usuarias según el criterio del gerocultor/a asumiendo que es quien mejor conoce a la persona y su estado y necesidades cotidianas. Ello a su vez incrementa la responsabilidad e implicación de los profesionales de atención y reduce las ausencias o faltas al trabajo (Eaton, 2000, 2001).

2.4.2.4. La unidad residencial y sus características

La unidad residencial, como nivel organizativo diferente al del centro y sus diferentes características, han sido objeto de atención en la investigación referida a los entornos de cuidados residenciales, al considerarse como una variable relevante que puede explicar la diferencia en los resultados obtenidos tras implementar modelos de atención orientados desde la ACP (Rokstad et al., 2013). De hecho, algunos estudios realizados sostienen que la influencia de la unidad residencial supera incluso al del nivel organizacional del propio centro (Brownie & Nacarrow, 2013; Stone et al., 2002).

Dentro de las características de la unidad residencial se ha destacado la importancia de la existencia de un profesional responsable o líder con capacidad para dinamizar el equipo de atención y hacer efectiva una atención centrada en la persona (Berkhout et al., 2009). La distancia entre el responsable de la unidad o centro y los profesionales de atención directa de cada unidad también se reconoce como una variable relevante para el éxito de la aplicación de estos modelos (Jeon et al., 2010; Bowers et al., 2007).

Otra característica estudiada ha sido el tamaño de las unidades (expresada por el número de camas). Aunque algunos estudios no han encontrado influencia del tamaño de las unidades en el bienestar de los residentes (Zuidema, de Jonghe, Verhey, & Koopmans, 2010), la mayor parte de ellos sí relatan este efecto. Rosvik, Engedal, & Kirkevold (2014) encontraron que la variable unidad residencial era el factor que explicaba la mayor parte de la varianza (22%) en relación a los síntomas neuropsiquiátricos de diferentes unidades residenciales donde eran atendidas personas con demencia tras ser aplicado un modelo ACP, concretamente el modelo VIPS. Este equipo investigador afirma que en sus resultados obtenidos es el tamaño de la unidad la característica de mayor poder explicativo, en favor de las unidades de menor tamaño. Stone et al. (2002) evaluando los efectos del modelo Wellspring también encuentran un efecto significativo a favor de la capacidad reducida de las unidades. Como se ha comentado en el apartado referido al espacio físico, distintos estudios indican que las unidades grandes (situando la cifra en más de 20 personas) se asocian a mayor agitación, mayor incidencia de conflictos por el territorio y alta agresividad en las personas con demencia, mientras que las pequeñas a menor ansiedad y depresión, menor uso de psicofármacos, mayor movilidad y a la mejora de la interacción entre residentes y profesionales (Annersted, 1994; Moller & Knudstrup, 2008; Morgan & Stewart, 1996; Skea & Lindesay, 1996; Slone et al., 1998; Schwar et al., 2004).

Otro factor estudiado ha sido la influencia de la ratio de profesionales existente en la unidad en relación a la calidad asistencial. Tampoco existen resultados concluyentes, debido fundamentalmente a limitaciones metodológicas de los estudios (Collier & Harrington, 2008). Una interpretación dada es que la ratio no mantiene una relación lineal con el bienestar y calidad de vida de los residentes, ya que aun siendo necesaria una ratio mínima y suficiente, el aumento posterior de plantilla no se relaciona de forma directa con la calidad y el tipo de atención dispensada (Rosvik et al., 2014). Sin embargo, la existencia de profesionales más cualificados en el equipo de atención sí parece aumentar la calidad de la atención (Collier & Harrington, 2008).

2.4.2.5. Metodologías facilitadoras de la atención personalizada

El empleo de nuevas metodologías, muchas de ellas de naturaleza cualitativa, acompaña habitualmente la implementación de la ACP. Sin poder llegar a conclusiones firmes todavía sobre distintas metodologías utilizadas, cabe destacar algunas conclusiones de dos de ellas: el acercamiento biográfico o el uso de historias de vida y la participación formal de las personas usuarias en sus planes de atención.

a) El acercamiento biográfico o el uso de historias de vida

La biografía es la principal razón o motivo de la singularidad de las personas. Tomando literalmente las palabras de Bayés (2009) en relación a la persona y a la importancia de su biografía, “la persona es el resultado final, siempre provisional mientras funcione su cerebro, de su historia interactiva individual elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis: la persona es el producto singular de su biografía”.

Aunque algunos autores establecen diferencias conceptuales entre el acercamiento biográfico y la elaboración de la historia de vida (ésta última se refiere al relato constructivo que realiza la propia persona) ambas estrategias se reconocen como potentes alternativas de intervención para favorecer el envejecimiento satisfactorio y una atención personalizada (Villar, 2006) y especialmente para facilitar la aplicación de un enfoque orientado a la persona (Bonafont, 2014; Martínez, 2010).

McKeown et al. (2010) en un estudio cualitativo de enfoque constructivista en el que se aplicaron entrevistas semiestructuradas, técnicas observación y grabación de conversaciones con personas mayores, familias y profesionales, analizaron la capacidad de la elaboración de historias de vida para avanzar en un enfoque centrado en la persona. Concluyeron estos autores que el uso de historias de vida es una estrategia con capacidad para hacer ver a los profesionales la persona que hay detrás del enfermo, para recuperar la visión de la familia sobre la personalidad de la persona con demencia, para darles voz (verbal y no verbal) así como para aumentar su implicación y sentimiento de orgullo. Destacan el valor de la historia de vida como metodología para avanzar hacia una visión centrada en las personas.

Por su parte, Egan et al. (2007) encontraron que tras una intervención dirigida a los profesionales de atención directa basada en el acercamiento biográfico de los residentes que presentaban conductas agresivas, éstas se vieron reducidas. Atribuyeron estos resultados al cambio que se produjo en los cuidadores, quienes tras conocer las historias de vida de las personas usuarias, aumentaron su empatía y su aceptación hacia las personas usuarias.

El acercamiento a la biografía e historia de vida cobra un especial interés en la atención a las personas con demencia. Tener un conocimiento de la

historia y asuntos personales de las personas con demencia es esencial para garantizar la calidad de la atención dispensada a quienes por su estado cognitivo presentan dificultades en el recuerdo, la comprensión de su entorno y la expresión de sus necesidades (Nowell, Thorton, & Simpson, 2011; Ericson et al., 2001).

En esta línea McIntyre (2003) ha subrayado que el reconocimiento de la dignidad es la principal característica de un cuidado de calidad a las personas con demencia. Distintos autores mantienen que el conocimiento de la historia de vida permite trabajar desde la singularidad de cada individuo al conocer sus valores, sus intereses personales, así como sus preferencias y rechazos en la atención cotidiana (Pointon, 2010; Eloranta, Routasalo, & Arve, 2008; van Dam et al., 2008; Nolan et al., 2006). Además, conocer la historia de vida de las personas con demencia permite a los profesionales verlas como personas y establecer más fácilmente vínculos afectivos con ellas (Clarke et al., 2009; McCormack, 2004). En este sentido, Ericson et al. (2001) consideran la historia de vida como una fase de trabajo previo imprescindible para llevar a cabo una atención individualizada.

b) La participación formal de la persona en su atención

Como se viene repitiendo, el enfoque ACP opta por apoyar que la persona usuaria tenga un papel activo en su vida y atención. Por ello, las técnicas que permiten la participación de la persona y de sus allegados en los espacios y momentos donde se toman las decisiones sobre su atención, como las técnicas de planificación centrada en la persona, tienen un papel muy relevante en este enfoque.

De hecho, la participación de la persona usuaria, familias y gerocultores ha sido ya incluida como indicador de calidad asistencial en algunos instrumentos que permiten evaluar el progreso de los servicios desde los enfoques ACP (Van Haitsma et al., 2014; Bowman & Schoeneman, 2006).

En esta línea cabe citar un estudio realizado en residencias españolas (Villar et al., 2013) en el cual, utilizando el *Dementia Care Mapping* como instrumento de medida, se analizaron los efectos de incluir a las propias personas con demencia en reuniones donde se abordaba su plan individual de atención. Aunque no se encontraron cambios estadísticamente significativos en el bienestar de las personas usuarias, cabe destacar que sí se hallaron cambios en el comportamiento de los profesionales mejorando su interacción con las personas usuarias. Concretamente, los profesionales, tras la asistencia de las personas en las reuniones, utilizaron con mayor frecuencia potenciadores personales relacionados con las necesidades de vinculación, ocupación e inclusión. Esto ha sido interpretado en el sentido de que la participación de las personas usuarias en las reuniones sensibilizó a los profesionales haciéndoles más conscientes de las necesidades psicosociales de éstas.

La aplicación de técnicas de Planificación Centrada en la Persona, constituyendo y poniendo en marcha grupos de apoyo y utilizando nuevas herramientas de valoración e intervención, abre un horizonte nuevo y prometedor en los servicios gerontológicos que, a su vez, requiere formación y adaptar estas metodologías al momento vital y necesidades de las personas mayores (Martínez, 2010; Martínez et al., 2014).

2.4.2.6. Otras metodologías

Para finalizar este apartado, cabe también hacer una mención a dos metodologías reconocidas de interés para avanzar en estos modelos sobre las cuales a pesar de que no se han encontrado estudios que den cuenta de sus resultados.

La primera es la del profesional de referencia. No se trata de una categoría profesional nueva a incluir en los equipos sino que más bien se refiere al desarrollo de nuevos cometidos asumidos por un profesional vinculado a la

atención directa (en residencias con gran frecuencia los gerocultores/as) en relación a un grupo limitado de personas usuarias. Sus cometidos pueden ser muy variados pero se centran en cuestiones como ofrecer confianza a la persona, velar por su bienestar, asegurar su atención personalizada o coordinar las actuaciones de los profesionales de atención directa así como realizar consultas y ser el interlocutor con profesionales de mayor cualificación en situaciones o problemas que así lo requieren (Bermejo et al., 2009; Martínez, 2010; Martínez et al., 2014). En los centros residenciales estos cometidos referenciales suelen ser asumidos por los gerocultores/as y cada uno asume el papel de persona de referencia para un grupo limitado de personas usuarias, habitualmente entre 3 y 7 (Martínez et al., 2014).

Bowman & Schoeneman (2006) se refieren a este tipo de cometidos bajo la denominación de sistemas “ángel de la guarda”, que pueden entenderse de forma similar al gerocultor/a de referencia, en el sentido de que un profesional se encarga del acompañamiento y de la prestación de una especial atención para velar por el bienestar de la persona usuaria. La existencia de estos sistemas de acompañamiento ha sido incluido también como uno de los indicadores de progreso en ACP del instrumento *Artifacts of Cultural Change* (Bowman & Schoeneman, 2006).

La segunda metodología es la creación de grupos promotores del cambio. Algunos autores han sugerido el papel que puede desempeñar en el proceso de implantación de la ACP la formación de un equipo promotor o líder del cambio. Un equipo integrado por profesionales implicados (Martínez et al., 2014), e incluso también por familias y personas usuarias (Bowers et al., 2007; Collins, 2006).

A pesar de la falta de evaluaciones y estudios publicados que ofrezcan información de estas metodologías, las experiencias aplicadas llevadas a cabo informan de la potencialidad de ambas estrategias.

2.5. Algunas conclusiones sobre las evidencias encontradas y consideraciones sobre los estudios realizados

Poder establecer ciertas conclusiones sobre el grado de evidencia científica existente en relación a los beneficios de los modelos orientados desde la ACP frente a los modelos orientados desde los servicios es un asunto que reviste gran importancia dado el espíritu reformista y alternativo de esta nueva concepción en la atención gerontológica. Sin embargo, no es un objetivo sencillo. La dificultad no sólo deriva de la novedad de estas intervenciones y del reciente interés de la investigación hacia estos temas, sino de cuestiones que tienen que ver con el cambio de paradigma en la atención/intervención que supone aplicar modelos de ACP en los actuales servicios y que, por extensión, afectan también a la investigación.

Aun reconociendo la existencia de resultados diversos y la necesidad de seguir recabando mayores evidencias en relación a los efectos de la ACP, cabe destacar que la aplicación de estos modelos en centros residenciales, frente a los modelos asistenciales tradicionales, presenta beneficios diversos en relación a las personas usuarias, a las familias y a los profesionales. A modo de resumen se puede señalar lo siguiente:

- Los efectos hallados de las aplicaciones de modelos ACP en las personas usuarias apuntan a que este tipo de intervenciones parecen actuar de forma positiva en un mayor bienestar de las personas, especialmente en la reducción de la agitación de las personas con demencia.
- La ACP también se ha asociado a efectos positivos en las familias de las personas usuarias que son atendidas en centros, tanto en relación al incremento de la satisfacción sobre la atención recibida como a su implicación y colaboración en el cuidado.

- La aplicación de programas de intervención orientados desde la ACP genera cambios en los profesionales (tanto en actitudes como en sus prácticas y en la organización del trabajo) que favorecen una atención más personalizada. Además logra efectos positivos en los propios trabajadores como una mayor satisfacción en el trabajo o la reducción del estrés laboral y del *burnout*.
- La relación entre ACP y calidad asistencial no está suficientemente clara, lo que pueda deberse, en gran medida, a la variedad de indicadores que se incluyen en estas baterías y a la cuestionable interpretación de algunos de estos indicadores, tal y como vienen siendo formulados, desde estos nuevos modelos de atención.
- Algunas variables parecen actuar facilitando la implementación de estos modelos de atención. El liderazgo de los responsables, el trabajo en equipo; el clima organizacional y la formación y el apoyo a los profesionales de atención directa han sido señaladas como condiciones generales que favorecen el avance hacia la ACP. Variables organizativas más específicas como la estabilidad de los profesionales en el centro, la asignación permanente de los gerocultores con las personas usuarias, las características de las unidades de convivencia y las metodologías facilitadoras de la atención personalizada, también citadas en la literatura consultada como facilitadores de la ACP requieren, no obstante, una mayor investigación.

Son resultados que apuntan hacia la conclusión de que la ACP consigue efectos positivos en el cuidado y en quienes en este proceso intervienen, pero que, también, a la vez muestran la necesidad de contar con evidencias más sólidas así como la de mejorar la calidad metodológica de los trabajos.

En este sentido distintos autores han advertido sobre problemas derivados del tamaño limitado de las muestras utilizadas, de la escasez de estudios

longitudinales de suficiente duración temporal o del tipo de grupos controles utilizados (Brownie & Nancarrow, 2013; Edwardsson et al., 2010; Rahman & Schnelle, 2008; Shier et al., 2014). Por ello, es aconsejable incluir nuevas aproximaciones e instrumentos de evaluación que faciliten la detección y medida de la secuencia de cambios que se van produciendo, distinguiendo entre variables de resultado final y variables de proceso clave, así como llevar a cabo evaluaciones desde una aproximación más cualitativa que permitan conocer algunos efectos que difícilmente pueden ser identificados a través de los instrumentos cuantitativos (Shier et al., 2014).

A pesar del reconocimiento de que es necesario contar con una mayor evidencia de la efectividad de la ACP (Rahman & Schnelle, 2008), existe una común consideración sobre la bondad del enfoque y de los efectos beneficiosos que éste produce tanto en las personas usuarias como en los profesionales (Shier et. al, 2014; McCormack et al., 2010; Edwardsson et al., 2008; Webster & Dewing, 2007). Otros argumentos esgrimidos en defensa de la ACP son su base humanista, el enfoque ético del que parte, así como los escasos efectos adversos relatados en sus aplicaciones llevadas a cabo (Edwardsson et al., 2008; Edwardsson et al., 2010).

En estrecha conexión con la necesidad de mejorar las investigaciones realizadas, cabe considerar algunas cuestiones derivadas del actual prisma conceptual sobre la atención/intervención gerontológica y la metodología utilizada en los estudios sobre la calidad asistencial en los servicios. Cuestiones fundamentales que deben ser abordadas a la hora de contextualizar la existencia de evidencia empírica que avale y fundamente la ACP.

En primer lugar, no se puede pasar por alto que la comparación entre los modelos de atención e intervención tradicionales y los centrados en la

persona se viene haciendo a través de diseños e instrumentos de medida que habitualmente se utilizan y que han sido concebidos desde una mirada que parte de una perspectiva clínica y orientada al servicio. El concepto de calidad asistencial y los objetivos de atención entre estos dos modelos no siempre son coincidentes, lo que conduce a varias consideraciones que es necesario abordar.

Por un lado, la evaluación clínica habitual puede no ser el formato más adecuado para medir los efectos en la ACP en las personas usuarias. Muchos de los aspectos que evalúan los tests y cuestionarios que se vienen usando responden a una óptica clínica de medida de la mejora o empeoramiento en una serie de áreas básicas (cognición, nivel funcional,...) o patologías (conductuales, afectivas...). La ACP no se centra en esos aspectos. De hecho no propone una intervención clínica sino que intenta, desde el conocimiento de cada persona y desde el respeto a sus valores, opiniones y deseos, ofrecerle apoyos para facilitar una vida con sentido y significado, permitiendo la continuidad de su proyecto vital en la medida en que esto sea posible y ella misma así lo desee.

En este sentido es también oportuno reflexionar sobre si los indicadores de calidad asistencial que vienen siendo utilizados tanto en la evaluación de servicios como en la investigación son válidos para evaluar dicha calidad desde la óptica de la ACP. Por ejemplo, el nivel de actividad significativa de una persona en el centro no suele ser contemplado habitualmente como un indicador de la calidad asistencial; sin embargo desde la ACP la realización de actividades con sentido es un aspecto esencial. Un segundo ejemplo es la incidencia de caídas, indicador de calidad asistencial habitual en los centros, y sin duda importante, pero en relación al cual cabría preguntarse lo siguiente: ¿se puede considerar, sin tener en cuenta aspectos relacionados con la autonomía y el bienestar subjetivo de las

personas, que el aumento de caídas, sin mayores matizaciones, sea en sí mismo un indicador negativo de la calidad asistencial? Para evaluar la calidad asistencial incorporando la perspectiva de la ACP se hace necesario revisar los indicadores que se vienen utilizando, analizando cuáles deben mantenerse, cuáles deben ser matizados o reinterpretados y cuáles faltan y deben ser incluidos.

Por otro lado, la ACP apela constantemente a cuestiones individuales y circunstanciales de las personas usuarias de los servicios, alejándose de una atención uniforme basada en la idea de perfil de usuarios que comparten diagnósticos y necesidades de cuidado. Además, la ACP pone el foco de atención en variables de carácter subjetivo (opiniones, valores, emociones, significados, deseos, etc.). Los diseños metodológicos de los estudios y las evaluaciones tradicionales son poco sensibles a estos aspectos diferenciales de la ACP, precisándose nuevos planteamientos que respondan a la lógica de la persona así como la creación y uso de nuevos instrumentos de evaluación orientados desde esta óptica y donde las técnicas cualitativas tengan una mayor presencia.

En segundo lugar, también es preciso subrayar la necesidad de lograr una mayor conceptualización de la ACP. Los estudios que se diseñen deberían describir con claridad el modelo del que parten, qué componentes integra éste y a través de qué acciones/intervenciones y con qué alcance se aplica. Además, en correspondencia a todo ello, proponer una evaluación acorde y adecuada para comprobar las hipótesis planteadas o los efectos buscados. Como se ha podido apreciar en este capítulo, cuando las investigaciones se centran de en los componentes de la ACP y en sus elementos específicos (por ejemplo, las investigaciones citadas sobre los efectos del espacio físico o de las actividades cotidianas significativas en el bienestar de las personas usuarias o los estudios que indican la capacidad del entrenamiento de

los profesionales en técnicas de comunicación con las personas con demencia para reducir su nivel de agitación y mejorar su bienestar), se encuentran con mayor facilidad evidencias de sus efectos, aunque estos sean más concretos y menos globales.

En tercer lugar la ACP, como se ha puesto de manifiesto en este capítulo, implica una mirada transversal de la atención. Por un lado a los distintos agentes o niveles que interactúan: la persona usuaria, la familia, los profesionales y, por otra, a los distintos componentes de la ACP (promoción de la autonomía, atención individual, búsqueda del bienestar personal, relación social y factores del entorno como el ambiente físico o la organización). El estudio de toda intervención social conlleva una dificultad intrínseca derivada de la propia complejidad de la misma. El cuidado, como relación interpersonal que es, se caracteriza por ser un sistema complejísimo de interacciones entre distintos elementos y variables en continuo cambio. Ello acarrea, inevitablemente, una elevada dificultad en cuanto a su evaluación. En este sentido resulta esencial, además de ser consciente de ello, poder ir generando conocimiento de forma progresiva desde una mirada global, no parcial, sobre qué aporta cada intervención en relación a la mejora de la vida de las personas (personas mayores, familias, profesionales) así como conocer su interacción con los diversos componentes y elementos de la ACP. Es importante llegar a conocer, además, si una intervención dirigida a distintos componentes puede potenciar distintos efectos en las personas o en variables de proceso referidos a otros componentes del modelo, atenuarlos o incluso llegar a producir efectos no deseados.

Finalmente, cabe finalizar este segundo capítulo, haciendo una especial mención a los estudios actualmente en marcha destinados a generar un mayor conocimiento procedente de los recursos y experiencias de nuestra realidad social que están apostando por un cambio de modelo asistencial.

Es imprescindible seguir apoyando estas iniciativas pioneras así como impulsar otros trabajos que den cuenta de las diferentes aplicaciones que se están llevando a cabo y de los resultados obtenidos desde una perspectiva longitudinal en distintos servicios y contextos de atención.



Colección
Estudios de la Fundación

La evaluación de la atención centrada en la persona: tipos e instrumentos de aplicación en los servicios gerontológicos

3.1. Introducción

El interés por avanzar hacia una atención centrada en la persona como estrategia de mejora de la calidad de los servicios gerontológicos ha venido acompañado por la construcción de instrumentos que permitan la evaluación de la implantación de este enfoque (Edvardsson & Innes, 2010).

La revisión efectuada en el presente trabajo pone de relieve que los instrumentos de evaluación existentes, así como las aproximaciones utilizadas, son diversos y no siempre persiguen los mismos objetivos. En unas ocasiones tienen que ver más con finalidades de investigación, mientras que en otras han sido elaborados bajo el propósito de monitorizar procesos de mejora y cambio organizacional en los servicios.

No existe acuerdo sobre qué instrumento o instrumentos son los más adecuados ni criterios o protocolos consensuados para orientar las evaluaciones. Esto puede ser debido, además de a la mencionada diversidad en cuanto a los objetivos de evaluación, a la falta de una definición consensuada sobre qué es la ACP, qué componentes integran en este concepto y qué intervenciones la desarrollan (De Silva, 2014).

Seguidamente nos detendremos en estas cuestiones así como en mostrar los principales instrumentos publicados que pueden ser aplicados en los centros de atención a personas mayores que precisan cuidados.

Quedan, por tanto, fuera de esta revisión una amplia y diversa relación de instrumentos diseñados desde el enfoque ACP para ser utilizados en el ámbito sanitario (atención primaria o familiar, atención hospitalaria, rehabilitación, salud mental, oncología/paliativos, etc.).

3.2. Objetivos de la evaluación de la ACP

Los objetivos o motivos que guían tanto la evaluación de la ACP que se viene realizando tanto en servicios sanitarios como en los que dispensan cuidados a personas en situación de dependencia, como su investigación, son diversos.

Un primer objetivo se dirige a evaluar el grado de extensión de la ACP en los servicios o centros. Este motivo parte del reconocimiento de que el enfoque ACP debe estar presente en la definición de la calidad de los servicios. En el caso de implantar un plan de mejora en un servicio u organización desde la ACP, es preciso conocer la situación de partida así como realizar evaluaciones periódicas que ofrezcan información sobre el progreso o implementación.

Un segundo objetivo se centra en conocer y analizar qué impactos produce la aplicación de modelos o intervenciones afines a la ACP. Resulta de especial interés conocer si con este enfoque se obtienen beneficios en las personas usuarias, así como en las familias, en los y las profesionales o en la propia organización. En este sentido, como se ha podido consultar en el capítulo anterior, la literatura científica existente ofrece estudios que han analizado el impacto o resultados de la aplicación de la ACP en estos diferentes grupos.

Un tercer objetivo, estrechamente vinculado a la investigación, es identificar qué variables actúan como predictores de la ACP, y por tanto, han de ser consideradas como potenciales facilitadoras de su aplicación.

Finalmente un cuarto objetivo, fundamentalmente relacionado con el análisis psicométrico de las pruebas de medida utilizadas pero que ocupa una parte importante de la investigación actual relacionada con la ACP, es la validación de los propios instrumentos de evaluación diseñados desde este enfoque.

3.3. Estrategias e instrumentos utilizados para la evaluación de centros de cuidados a personas mayores desde la ACP

De Silva (2014) señala las tres estrategias más utilizadas, hasta la fecha, en la evaluación de servicios de salud desde el enfoque ACP: la observación de la atención dispensada, las encuestas dirigidas a recoger la opinión de las personas de las usuarias de los servicios y las encuestas a profesionales.

En la revisión de instrumentos realizada en la presente investigación, como fase de conocimiento previo necesario para poder tomar la decisión de qué instrumentos validar en población española, se ha encontrado una gama diversa de aproximaciones e instrumentos.

Un aspecto que incide de forma determinante en la construcción y que, por tanto, habrá de ser tenido en cuenta a la hora de seleccionar los instrumentos de medida más adecuados, es el tipo de recurso se pretende evaluar. Cabe poner de manifiesto que la mayoría de instrumentos publicados han sido diseñados y validados en contextos hospitalarios y residenciales, siendo prácticamente inexistentes las pruebas para evaluar la ACP referidas a los contextos de cuidado en el domicilio y en centros de día.

Otra variable a tener en cuenta y que en algunos casos ha determinado la configuración del instrumento es el perfil de persona usuaria objeto de

atención y cuidados. En el caso de personas con demencia avanzada puede resultar imposible, debido a su deterioro cognitivo, recoger su opinión a través de instrumentos como cuestionarios o entrevistas. Por ello, algunos instrumentos han sido específicamente diseñados para este grupo de población, bien a través de la observación de su conducta y bienestar, bien recogiendo información relevante a través de profesionales o familiares.

A la hora de plantear la evaluación de un centro o servicio desde la ACP, teniendo en cuenta tanto la diversidad de objetivos que pueden plantearse como las estrategias existentes, algunos autores recomiendan una combinación de instrumentos (Edwardsson & Innes, 2010; De Silva, 2014).

A continuación se muestran las estrategias empleadas y la relación de instrumentos publicados de mayor utilización en la evaluación de la ACP en centros de cuidados de larga duración a personas mayores. Quedan fuera de esta revisión los instrumentos diseñados y validados en servicios sanitarios que no dispensan cuidados de larga duración como es el caso de hospitales de agudos o servicios de salud de atención primaria. Cabe así mismo destacar que la mayor parte de los instrumentos que se citan o describen han sido diseñados y validados en entornos residenciales.

3.3.1. La observación de la atención

La observación de la atención dispensada y de la conducta de las personas se contempla como una estrategia importante en la evaluación de la ACP, dado que en este enfoque los aspectos relacionales y el bienestar emocional de las personas en el día a día cobran gran importancia.

Para ello se han elaborado algunos instrumentos que registran distintos aspectos de la asistencia, a través de registros sistemáticos, en escenarios reales de atención. Se dirigen a observar comportamientos y

especialmente el bienestar y malestar de las personas usuarias así como las interacciones con los cuidadores y prácticas asistenciales que pueden considerarse afines o distantes a la ACP.

Parten del supuesto que una adecuada comunicación entre las personas mayores y quienes prestan cuidados es un elemento sustancial en la atención personalizada y en el bienestar de las personas usuarias. Tienen un especial interés en los recursos de atención a personas con demencia donde las personas presentan importantes limitaciones para expresar su opinión sobre cómo es y en qué medida les satisface la atención recibida.

En la revisión efectuada se han encontrado cuatro instrumentos de observación sistemática orientados desde el enfoque ACP: *The Dementia Care Mapping-DCM-* (Bradford Dementia Group, 2005); *The Care Observational Tool* (Gaugler, Hobday, & Savik, 2013); *The Resident-centered Assessment of Interactions with Staff and Engagement tool -RAISE-* (Snow et al., 2012); y *The Observational Measure of person-centered care for spouses of people with dementia* (Ellis-Gray, Riley, & Oyeboode, 2014). Veremos brevemente algunas características de estas cuatro herramientas.

a) *The Dementia Care Mapping (DCM)*

El DCM, de aplicación en servicios de atención a personas con demencia, no es propiamente un instrumento de evaluación del grado de ACP dispensado sino de algunos elementos relevantes en este enfoque de atención. Sin embargo es la herramienta de observación sistemática que, orientada desde la ACP, mayor difusión ha tenido y que con mayor frecuencia está siendo utilizada en los estudios relacionados con enfoque de atención y la aplicación de los modelos e intervenciones afines (Brooker, 2005; Brooker & Surr, 2007; Vila-Miravent et al., 2012; Williams & Rees, 1997; Wilkinson, 1993; Wylie, Madjar, & Walton, 2002).

Ideado por el *Dementia Bradford Group*, el DCM parte del modelo de Kitwood (1997), autor que acuñó el término Atención Centrada en la Persona con Demencia incidiendo en la urgencia de revisar los modos de atención existentes, especialmente en los entornos residenciales.

Kitwood, en su publicación *Demencia reconsidered: The person came first*, enfatiza la necesidad de situar a la persona en primer lugar, antes que la enfermedad (Kitwood, 1997). Según este autor la presentación de la demencia no sólo depende del daño neurológico existente sino que existen otros factores que en su interacción resultan determinantes a la hora de entender el comportamiento y bienestar de cada persona como la personalidad, la biografía, la salud y la psicología social, entendida ésta última como el entorno social que rodea a la persona. 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 demencia expresan su malestar y sus necesidades psicológicas y sociales no cubiertas (Kitwood & Breiding, 1992; Kitwood, 1992, 1993, 1997). Concretamente este autor identificó diversas necesidades de índole psicosociales: confort, identidad, apego, ocupación e inclusión, relacionadas con el bienestar personal y que en el caso de no estar cubiertas generan malestar en la persona.

El DCM permite la observación de tres aspectos: a) El bienestar/malestar de la persona con demencia, incluyendo a su vez tanto la observación del estado de ánimo como la implicación de cada persona usuaria en su entorno; b) Los comportamientos de las personas con demencia,

incluyendo un total de 23 categorías conductuales; y c) la interacción de las personas con demencia con los profesionales a su cuidado, registrando tanto detractores como potenciadores personales.

De la observación realizada, se pueden obtener diferentes indicadores de calidad de vida que pueden ser interpretados como resultados clave para evaluar la calidad del servicio, entre los que destacan: el potencial de implicación positiva, la diversidad ocupacional, la agitación y angustia, el abandono y la implicación pasiva (Vila-Miravent, Villar, Celdrán, y Fernández, 2012).

Las propiedades psicométricas del Dementia Care Mapping (DCM) han sido objeto de varias revisiones (Broker, 2005; Cooke & Chaudhury, 2013) y los estudios llevados a cabo indican la aptitud del instrumento para ser aplicado señalando una fiabilidad inter-codificadores en torno al 70% (Fossey, Lee, & Ballard, 2002; Edelman, Fulton, & Kuhn, 2004a; Edelman, Kuhn, & Fulton, 2004b; Thornton, Hatton, & Tatham, 2004).

Sin embargo, recientemente ha sido publicado un estudio realizado en residencias españolas (Villar, Vila-Miravent, Celdrán, & Fernández, 2015) en el que, aun reconociendo el interés del instrumento para el mejor conocimiento y mejora de la atención cotidiana, los resultados han mostrado una limitada validez concurrente, así como una discreta consistencia interna ($\alpha=0,55$) y una baja fiabilidad test-retest (entre 0,35 y 0,48) lo que cuestiona su uso como instrumento de investigación.

b) The Care Observational tool

Es una herramienta de observación sistemática de 16 ítems que ha sido utilizada tanto en hospitales como en residencias de personas mayores para observar las prácticas profesionales orientadas hacia la persona con demencia. La validez de contenido se estimó a través de revisiones

del instrumento realizadas por miembros del equipo investigador así como por pilotajes de observación realizados en residencias y revisados posteriormente por expertos. La fiabilidad inter-codificadores obtuvo un Coeficiente Kappa de Cohen de ,77. Es un instrumento de interés, además de por sus adecuadas propiedades psicométricas, por su brevedad y fácil uso.

c) The Resident-centered Assessment of Interactions with Staff and Engagement tool (RAISE)

Su finalidad también es evaluar desde la observación la interacción entre el personal y los residentes. No se han encontrado estudios publicados que den cuenta de sus propiedades psicométricas, lo que supone una limitación para su uso.

d) The Observational Measure of person-centered care for spouses of people with dementia

Se trata de un instrumento de reciente creación que permite la observación de la interacción de la persona con demencia con su pareja. Permite a través de un sistema de codificación de las conductas observadas medir el grado en que las comunicaciones de la pareja están centradas o no en la persona. Propone un sistema de clasificación en nueve categorías de conducta y en cada de una de ellas se identifican las conductas que se consideran centradas en la personas y las no centradas en la persona. Su validación inicial fue realizada en una pequeña muestra de parejas mostrando una adecuada fiabilidad; los coeficientes Kappa de Cohen fueron: 0.65 en cuanto a la clasificación positiva de conductas en una determinada categoría; 0.81 en cuanto a la exclusión de conductas en una categoría y 0.79 en cuanto a la consideración sobre si una conducta podía considerarse centrada en la persona o no. Esta prueba, cuya principal aportación es ser el primer instrumento de observación para

cuidadores familiares de personas con demencia, precisa de nuevos estudios que confirme esta la inicial validación.

3.3.2. *La evaluación del espacio físico*

Como se ha descrito en el capítulo anterior, la influencia del espacio físico en el comportamiento y bienestar de las personas mayores, especialmente de las que tienen demencia, ha sido puesto de manifiesto en distintos estudios (Regnier, 2002; Brawley, 2006; Regnier & Denton, 2009). Distintas dimensiones y características ambientales como el diseño hogareño, la accesibilidad, la seguridad, la orientación, la iluminación, el no exceso de estimulación, los estímulos visuales significativos, la facilitación de la interacción social o el fácil acceso a espacios ajardinados exteriores, inciden en el bienestar de las personas con demencia y facilitan comportamientos más independientes y normalizados (Brawley, 2006; Knudstrup, 2011; Regnier, 2012).

Partiendo de estas evidencias y reconociendo la centralidad del componente ambiental como un elemento sustancial en la facilitación de una atención personalizada, diversos son los instrumentos que desde el enfoque ACP han sido diseñado con el objetivo de identificar y evaluar elementos clave en el diseño de los entornos físico para personas mayores con demencia. La mayor parte de estos instrumentos han sido construidos a modo de herramientas que sirven para el chequeo o auditoria de entornos físicos concretos y, así, poder identificar áreas de mejora.

Entre los instrumentos encontrados de aplicación en centros de atención a personas mayores cabe citar los siguientes:

- *The Dementia Care Mapping Environment* (DCM-ENV), instrumento que partiendo del modelo de Kitwood desarrolla la evaluación del componente ambiental del DCM. (Chaudhury,

Cooke & Frazee, 2013). No se han encontrado estudios que describan sus propiedades psicométricas.

- *The Dementia Design Audit Tool*, (Dementia Services Development Centre University of Stirling, 2011). Tampoco se han encontrado estudios publicados que den cuenta de sus propiedades psicométricas.
- *The Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH)* de 84 ítems y *The Special Care Unit Environmental Quality Scale (SCUEQS)*, la versión abreviada de 18 ítems (Sloane et al., 2002). El instrumento completo ofrece una puntuación global evaluando 13 dominios (control de salidas, mantenimiento, limpieza, seguridad, orientación/señales, privacidad, autonomía de la unidad, salida al exterior, luz, ruido, estimulación táctil/visual, área para sentarse y ambiente hogareño). Los estudios realizados ofrecen una fiabilidad interjueces de 0,93 y 0,84 respectivamente.
- *The Professional Environmental Assessment Procedure (PEAP)*, herramienta que evalúa nueve dimensiones ambientales (Lawton et al., 2000). Su validación realizada en 43 unidades para personas con demencia muestra a pesar de su construcción como herramienta multidimensional una estructura unifactorial así como su alta correlación con el TESS-NH.
- *The Environmental Audit Tool (EAT)* (Fleming, 2010; Smith, Fleming, Chenoweth, Jeon, & Brodaty, 2012). Instrumento de 72 ítems agrupados en torno a 10 áreas que definen el entorno positivo de un centro para personas con demencia. La fiabilidad interjueces descrita es de ,97. Se ha destacado su capacidad para discriminar la calidad ambiental entre centros así como la facilidad y rapidez de su aplicación.

- *The Home Environmental Assessment Protocol (HEAP)* (Gitlin et al. 2002), instrumento diseñado para evaluar la adecuación de las unidades para la vida y atención de las personas con demencia integrado por un total de 192 ítems. La validación realizada en 22 unidades contó con 4 codificadores, 2 expertos en diseño ambiental y otros 2 no expertos. Los resultados obtenidos muestran una adecuada fiabilidad interjueces en los dos casos, lo que permite la aplicación del mismo por no expertos.

3.3.3. La opinión de las personas usuarias

Conocer la opinión de las propias personas usuarias sobre un servicio es fundamental, mayormente, si se apuesta por un enfoque ACP donde éstas tienen un papel central y activo en la atención y vida cotidiana.

No obstante, dar voz a las personas usuarias de servicios gerontológicos y recogerla de una forma fiable no es una cuestión sencilla ya que muchas de éstas presentan diferentes grados y tipos de deterioro cognitivo o demencia.

Distintas aproximaciones han sido utilizadas para conocer la opinión de las personas sobre el grado de atención que reciben y comprobar si ésta es acorde a sus preferencias y modo de vida.

Una de las estrategias más utilizadas son las encuestas de opinión en las que a través de cuestionarios auto-aplicados o recogidos a modo de entrevista estructurada se aplican a las personas usuarias de un recurso determinado (Eden Alternative; De Witte, Schoot, & Proot, 2006; Zimmerman et al., 2014).

Como se acaba de señalar su principal limitación es el elevado porcentaje de personas usuarias con deterioro cognitivo que tienen dificultades o incluso no pueden participar en esta recogida de datos. Una alternativa

utilizada es que personas próximas (normalmente familiares o profesionales de confianza) representen a la persona intentando responder según lo que consideran que ella opina o siente, lo cual tampoco, obviamente, está exento de sesgo.

De especial interés resulta el registro de preferencias en la atención y actividades gratificantes de cada persona y la evaluación posterior de si éstas se ven cubiertas por los servicios y atenciones dispensadas en el centro (Van Haitsma et al., 2012; Van Haitsma et al., 2014).

Cabe también destacar la gran capacidad de las aproximaciones de tipo cualitativo, mediante la realización de entrevistas o de grupos de opinión, para recabar la opinión de una forma más abierta y matizada de las personas sobre la atención que reciben.

A continuación se describen cinco instrumentos publicados que han sido diseñados para ser aplicados en centros de cuidados de larga duración a personas mayores y conocer en qué grado la atención está centrada en la persona. Los cuatro primeros son aplicables en centros residenciales y el quinto para ser utilizado en servicios de ayuda a domicilio.

a) The Resident Person-centered practices in Assited Living (Resident. PC-PAL) (Zimmerman et al., 2014)

Es una prueba diseñada a modo de cuestionario compuesta por un total de 49 ítems. Recoge la opinión de los residentes en una escala Likert de cuatro grados, incluyendo además la opción de “desconoce la respuesta”. Ofrece información sobre cuatro dimensiones de la ACP: Bienestar y sentido de pertenencia (18 ítems); Servicios y atención individualizada (12 ítems); Relación social (10 ítems) y Clima (9 ítems). Existe además una versión para profesionales, lo que permite comparar las percepciones en las tres últimas dimensiones. Es posible completar la información sobre distintos

aspectos de la ACP en el centro cumplimentado otros 26 ítems adicionales, aunque no se computan en la puntuación total de la escala.

Sus cuatro factores explican el 50% de la varianza total de la prueba. Las correlaciones entre factores varían en un rango entre ,30 y ,67. El coeficiente Alfa de Cronbach fue de ,96 para el total de la escala y entre ,85 y ,94 para las cuatro subescalas.

b) *The Preferences for Everyday Living Inventory -PELI* - (Van Haitsma et al., 2012) y c) *The Advancing Excellence Person-Centered Care Toolkit* (Van Haitsma et al., 2014)

Son dos pruebas construidas para conocer las preferencias de cada persona en la atención y su satisfacción en relación a su cumplimiento. La primera permite un registro de un total de 55 preferencias clasificadas en cinco categorías: actividades de desarrollo personal; entretenimiento; autodeterminación; contacto social; cuidadores profesionales. La segunda es un instrumento abreviado que se centra en el registro de un total de 16 preferencias (8 en relación a la vida cotidiana y 8 en relación a actividades) así como la congruencia entre las preferencias expresadas por las personas usuarias y la satisfacción con el cumplimiento de las mismas. Evalúa en un primer lugar la importancia que la persona otorga a cada una de las preferencias (1. Muy importante; 2. Algo importante; 3. Nada importante) y posteriormente, en las que han sido calificadas como muy importantes para la persona (1) el grado en que la atención dispensada ha satisfecho dichas preferencias (1, Totalmente satisfecha; 2. Satisfecha en parte; y 3. Nada satisfecha). Este instrumento finalmente permite obtener un índice de calidad en el servicio denominado porcentaje de congruencia de las preferencias (expresado mediante el porcentaje de preferencias satisfechas en el conjunto de personas usuarias). Incluye, además otros índice de calidad: la participación en los planes de cuidados de las personas usuarias, de las familias y de los/as gerocultores/as de referencia.

c) The Eden Warmth Surveys- Elder Questionnaire (Eden Alternative)

Es un cuestionario de 20 ítems dirigido a conocer la opinión y satisfacción de las propias personas mayores usuarias de los centros a través de una escala likert de cinco grados (Totalmente de acuerdo; De acuerdo; Neutral; En desacuerdo; Totalmente en desacuerdo). No se han encontrado estudios publicados que relacionen las propiedades psicométricas del instrumento.

d) The Client-Centered Care Questionnaire (De Witte, Schoot, & Proot, 2006)

Evalúa la ACP en cuidados formales dispensados en el domicilio. Es un cuestionario unifactorial breve y de sencilla aplicación compuesto por un total de 15 ítems donde la respuesta se recoge a través de una escala Lickert de cinco grados (desde totalmente en desacuerdo a totalmente de acuerdo). Su validez de contenido se estimó contando con la valoración de enfermeras expertas y personas usuarias. En cuanto a la validez de constructo, su único factor explicaba el 58% de la varianza total. La fiabilidad viene avalada por un coeficiente de consistencia interna de Cronbach de ,94. Esta prueba ha sido objeto de un estudio reciente (Muntinga, Mokkink, Knol, Nijpels, & Jansen, 2014), realizado en una muestra de personas mayores receptoras del servicio de ayuda en el domicilio (600) en Holanda confirmando la adecuación de sus propiedades psicométricas y la utilidad de la misma.

3.3.4. La opinión de las familias

Las familias de personas mayores usuarias de servicios presentan un indudable interés en la evaluación de la ACP desde una doble perspectiva, como “suplentes” en la evaluación de las personas con un deterioro cognitivo avanzado y como propios opinantes.

De este modo, los cuestionarios citados en el epígrafe anterior pueden ser registrados por las familias como respondientes en representación de las personas con deterioro cognitivo. Se parte de la asunción de que los familiares próximos, como buenos conocedores de las personas usuarias, poniéndose en su lugar y desde sus valores, pueden contestar a los cuestionarios o registros de preferencias de las personas y trasladar la opinión de éstas.

Por otro lado, asumiendo que las familias tienen un papel clave en una atención personalizada y en la aplicación de estos modelos asistenciales, su opinión e implicación en la atención dispensada desde el centro o servicio se consideran de gran relevancia en la evaluación de la ACP. En esta línea cabe mencionar dos instrumentos.

El primero es el cuestionario *Family involvement in care* (Reid, Chapell, & Gish, 2007), prueba compuesta por 38 ítems a través de una escala de Likert de 4 grados. Incluye dos factores: la percepción de la familia de su implicación (20 ítems) y la importancia percibida de la implicación familiar en la atención (18 ítems). La validez de contenido se estima a través de expertos, revisión de literatura y observación de los servicios. La validez de constructo muestra que el primer factor explica el 44% de la varianza total y el segundo el 30%. En cuanto a su fiabilidad, los coeficientes Alfa de Cronbach son de ,93 para el primer factor y de ,85 para el segundo.

El segundo es el *Eden Warmth Surveys- Family Questionnaire*, (Eden Alternative) cuestionario de 20 ítems dirigido a conocer la opinión y satisfacción de las familias con la atención que dispensan a su familiar en el centro a través de una escala Likert de cinco grados (Totalmente de acuerdo; De acuerdo; Neutral; En desacuerdo; Totalmente en desacuerdo), versión similar a la confeccionada para recoger las respuestas de las personas usuarias que ha sido descrita anteriormente. No se han encontrado estudios que relaten sus propiedades psicométricas.

También aquí es preciso poner de relieve la alta capacidad de los métodos cualitativos (entrevistas, grupos de discusión, etc.) para detectar y recoger de una forma más abierta y directa las opiniones de las familias relacionadas con la atención del centro o servicio.

3.3.5. La opinión de los y las profesionales

Es la aproximación que mayor desarrollo ha tenido en cuanto a número de instrumentos publicados que cuentan con validaciones psicométricas. Recoger la opinión de los y las profesionales, siempre que ello no reste o sustituya la voz de las personas usuarias, permite identificar fortalezas y áreas de mejora percibidas por los equipos de atención, lo que sin duda es de gran interés para planificar un proceso de mejora hacia la ACP.

La mayoría de estas pruebas son cuestionarios cerrados que deben ser contestados por los profesionales que prestan sus servicios en el recurso evaluado, opinando sobre en qué grado o medida diferentes factores relacionados con el enfoque ACP están presentes en su centro o servicio.

De nuevo hay que señalar que la evaluación cualitativa también es una estrategia que está siendo utilizada, a través de entrevistas individuales o grupos de discusión, para conocer la opinión de los profesionales sobre la atención o el proceso de implementación o cambio en un recurso. Una vez más cabe insistir en el valor de estas aproximaciones para conocer e identificar los cambios que se van produciendo en un proceso de implementación de estos modelos asistenciales, cambios que en ocasiones no son detectados por las evaluaciones cuantitativas.

En la literatura publicada se han encontrado las siguientes pruebas:

a) *The Person-Centered Care Assessment Tool -P-CAT-* (Edvardsson et al., 2010). Instrumento de 13 ítems que recoge la opinión de los profesionales de atención directa en una escala Likert de cinco categorías. El estudio preliminar que desarrolló el instrumento se realizó en una muestra australiana (n=220) de profesionales de atención directa en residencias de personas mayores. El estudio ofrece datos que avalaban la fiabilidad de la prueba ($\alpha = 0,84$). El análisis factorial realizado respalda la existencia de tres componentes: cuidado personalizado, accesibilidad espacio y apoyo de la organización. La fiabilidad test-retest para el total de la prueba fue de 0,66 y para los tres factores (0,79; 0,58 y 0,66).

Esta prueba ha sido adaptada y validada en residencias de Suecia (Sjögre et al., 2012) y Noruega (Rokstad, Engedal, Edvardsson, & Selbaek, 2012). También se ha realizado una versión adaptada al chino (Zhong & Lou, 2013) y recientemente se ha publicado la versión española del P-CAT, tras un estudio realizado en una amplia muestra de residencias y centros de día españoles (Martínez et al., 2015; Martínez, 2015). Todos los trabajos realizados confirman unas buenas propiedades psicométricas del instrumento.

b) *The Staff Assessment Person-Directed Care -PDC-* (White et al., 2008). Cuestionario integrado en su versión original por un total 50 ítems que evalúa dos dimensiones y ocho factores a través una escalas Likert de cinco categorías. La primera dimensión, Atención dirigida por la persona, incluye cinco factores (autonomía, perspectiva de la persona, conocimiento de la persona, bienestar en los cuidados y relaciones sociales) y la segunda dimensión, Apoyo del entorno, engloba tres factores (ambiente personalizado, profesionales de atención directa y organización). La validación inicial de la prueba fue realizada en una muestra de ocho servicios para personas mayores de Oregón (1 servicio de ayuda domiciliar y 7 residencias) en las que participaron 430 profesionales. Esta primera versión mostró una adecuada validez de constructo en la primera dimensión

(atención dirigida por la persona) expresada en sus cinco factores que explican el 61% de la varianza y en la segunda dimensión (apoyo del entorno) sus tres factores el 60% de la varianza. La fiabilidad obtenida en la prueba muestra una buena consistencia interna con un α de Cronbach entre 0,86 y 0,90 para los cinco factores de la primera dimensión y entre 0,74 y 0,86 para los tres factores que integran la segunda. Un segundo estudio realizado también en otra muestra de residencias norteamericanas (Sullivan et al., 2012) avala la estructura original y ofrece unos buenos resultados en cuanto a validez y fiabilidad. Existe además una versión coreana reducida del PDC (Choi & Lee, 2013) integrada por un total de 30 ítems que se agrupan en siete factores (se elimina el factor ambiente personalizado). Recientemente se han realizado dos versiones españolas del instrumento, una para residencias que conserva los 50 ítems originales (Martínez, Suárez-Álvarez, Yanguas, & Muñiz, in press) y otra con 47 ítems para centros de día (Martínez, 2015), habiéndose obtenido unos resultados similares al resto de trabajos en cuanto a la estructura factorial y a sus buenas propiedades psicométricas, lo que permite su uso para evaluar y realizar estudios en centros españoles.

c) The Individualized Care -IC- (Chappell et al., 2007)

Instrumento de 46 ítems que evalúa la atención en el ámbito de las personas con demencia a través de escalas Likert. Integra tres componentes: Conocimiento de la persona, Autonomía y Comunicación (entre profesionales- residentes y entre profesionales). La validez de contenido se estimó mediante la opinión de expertos, la revisión de literatura especializada y la observación directa. La validez de constructo señala que sus tres factores explican el 29%, 31% y 33% de la varianza total, respectivamente. El coeficiente Alfa de Cronbach de las tres escalas fue ,77; ,80 y ,77 respectivamente. La fiabilidad test-retest encontrada fue de ,60; ,88 y ,77 en sus tres componentes.

d) The Staff Person-centered practices in Assited Living -Staff PC-PAL-
(Zimmerman et al., 2014)

Es un cuestionario integrado por un total de 62 ítems, en torno a cinco áreas relacionadas con la ACP: Prácticas asistenciales (23 ítems); Relación social (23 ítems); Servicios y atención individualizada (8 ítems); Clima (8 ítems) y Relación Cuidadores-residentes (7 ítems). Además propone un total de 40 ítems complementarios que quedan fuera de la puntuación total pero que permiten obtener más información sobre aspectos de la ACP. En cuanto a sus propiedades psicométricas, se describe una validez de constructo adecuada ya que los cinco factores explican el 54% de la varianza total y las correlaciones entre los factores se sitúan en un rango entre ,29-,49. La prueba presenta también una buena consistencia interna con un alfa de Cronbach para el total de la prueba es de ,96 y el de las cinco subescalas entre ,81 y ,95.

e) The Eden Warmth Surveys- Employee Questionnaire (Eden Alternative)

Cuestionario de 43 ítems dirigido a conocer la opinión y satisfacción de los residentes con el centro a través de una escala Likert de cinco grados (Totalmente de acuerdo; De acuerdo; Neutral; En desacuerdo; Totalmente en desacuerdo). No se han encontrado estudios publicados que den cuenta de sus propiedades psicométricas.

3.3.6. La evaluación y auto-evaluación a través de descriptores e indicadores del progreso del cambio de modelo

Otro tipo de herramientas de evaluación que están siendo utilizadas en este campo pretenden conocer la implementación y el avance de la ACP en los servicios.

Muchos de ellos han sido diseñados por entidades privadas o instituciones públicas que están apostado por este cambio con un doble objetivo: orientar el proceso de cambio y facilitar información que permita monitorizar los progresos. Con frecuencia han sido propuestos a modo de cuestionarios o guías para ser cumplimentadas por el propio centro, es decir como herramientas cualitativas de auto-evaluación. Suelen ser instrumentos muy detallados, lo que permite, frente a los instrumentos breves, la identificación de aspectos concretos de mejora para avanzar en el proceso de implantación de un enfoque ACP. La extensión de estos y la falta de validaciones psicométricas de muchos de ellos supone una limitación para su uso como instrumentos de medida, lo que no resta su valor en cuanto a capacidad para implicar a los equipos e identificar áreas de mejora.

Por otra parte, otros instrumentos ofrecen listados de indicadores que se dirigen a medir, en distintos momentos temporales, el grado de implantación del modelo así como monitorizar el avance de los diferentes componentes de la ACP. La recogida y revisión de estos indicadores suele requerir el registro y uso de cierta información y documentación del servicio. Algunos indicadores pueden ser recogidos con la utilización de instrumentos anteriormente citados y otros de datos que genera el servicio. Estos instrumentos también pueden ser utilizados para realizar evaluaciones externas.

En la revisión de la literatura publicada se han hallado los siguientes:

a) *The VIPS Framework Quality Assurance for person-centered dementia services* (Brooker, 2004, 2007). Se compone de 24 ítems. Evalúa cuatro elementos clave definidos desde el modelo VIPS: V: Valorando a las personas con demencia y a quienes les cuidan, I: Atención individualizada, P: Perspectiva de la persona con demencia y S: Entorno social. Para ello el centro es evaluado en cada uno de estos cuatro elementos registrando

para cada uno de estos cuatro factores un total de seis indicadores en una escala de cuatro grados que señala el grado de desarrollo (Excelente, Buen desarrollo, Apto, Necesita más desarrollo).

b) The Person-Directed Dementia Care Assessment Tool (Department of Health and Family Services of Wisconsin, 2006). Es una herramienta que permite la auto-evaluación en una detalladísima y extensa descripción de la atención en procesos asistenciales cotidianos calificando en cuatro grados la debilidad/fortaleza del centro. Señala distintas áreas: ambiente físico, lenguaje y comunicación, planes de cuidados, actividades, conductas comunicativas, comunicación y liderazgo, estructura de equipos y roles, formación de profesionales y política y procedimientos. También permite una recogida de observaciones cualitativas sobre las fortalezas y las áreas de mejora.

c) The Individualized Care Organizational Self-Assessment. Quality Patterns of Rhode Island (The Rhode Island Department of Health Quality, 2008). Instrumento de auto-evaluación que desarrolla los distintos componentes del HATCH model (Holistic Approach to Transformational Change). Consta de 25 ítems donde se describen objetivos o actividades consideradas como prácticas alineadas con la ACP. Para cada objetivo/actividad se debe anotar el grado de implementación actual en el centro según cinco grados (0. No se plantea o discute, 1. Se plantea o discute pero no se ha implantado, 2. Parcialmente implantado o en algunas áreas de la organización, 3. Totalmente implantado en algunas áreas de la organización y 4. Totalmente implantado en todas las áreas de la organización). Los objetivos/actividades se agrupan en cuatro dominios: Elección de los residentes, Empoderamiento, Relaciones y Entorno.

d) The Long Term Care Improvement Guide Self-Assessment Tool (Planetree, 2010). Evalúa el grado de implantación, en tres grados

de desarrollo, de un elevado número de criterios agrupados a su vez en varios componentes: Construyendo comunidad, Vida individual y en comunidad, Comida, Experiencias de promoción del bienestar, Un entorno para vivir, Conexión con la comunidad y Transiciones en el cuidado.

e) The Stages Tool y f) The Culture Change Staging Tool (Grant & Norton, 2003). Son dos instrumentos norteamericanos basados en un modelo de estadios en el cambio cultural de centros residenciales de personas mayores. La primera herramienta permite medir el grado de cambio en la organización en cuatro estadios: Estadio 1. Modelo institucional; Estadio 2. Modelo de transformación; Estadio 3. Modelo *Neighborhood* y Estadio 4. Modelo *Household*. Para ello en cada estadio se describen varios aspectos: la toma de decisiones en la organización, los roles profesionales, el entorno físico, los aspectos organizativos y las prácticas en liderazgo. El segundo instrumento, *The Stages Tool*, permite la auto-evaluación del recurso en 12 dominios clave indicadores del cambio de modelo y constatar la evolución del centro en estos cuatro estadios.

g) The Culture Change Indicators Survey (Institute for Caregiver Education, 2008). En este instrumento desarrollado por este instituto norteamericano ubicado en Pensilvania, el propio centro se auto-evalúa señalando en qué grado el recurso ha logrado diferentes descriptores relacionados con el cambio de modelo asistencial. Para ello utiliza una escala de cinco grados (0. Nunca se ha considerado; 1. Algunas veces se ha pensado en ello; 2. Algunas veces se realiza; 3. Se realiza a menudo; y 4. Totalmente implantada). Un total de 48 descriptores se agrupan en cuatro partes o dominios (12 descriptores por cada uno): Entorno físico; Procedimientos organizativos; Participación de los residentes; Empoderamiento de los profesionales. Finalmente ofrece una escala donde se puede visibilizar el grado de progreso alcanzado.

h) The Artifacts of Culture Change Tool (Bowman & Schoeneman, 2006) es una herramienta propuesta por los organismos oficiales norteamericanos para facilitar el seguimiento de centros residenciales implicados en el cambio cultural, por lo que cuenta con una importante utilización. Propone un total de 79 indicadores para realizar un seguimiento del progreso del cambio de modelo en una residencia. Los indicadores se organizan en cinco áreas: Prácticas asistenciales (14), Ambiente físico (27), Familia y comunidad (6), Liderazgo (5), Prácticas laborales (14) y Resultados (13). Los indicadores se registran en tres posibles puntuaciones (0/3/5) y el rango de puntuación total de un centro en progreso en ACP oscila en un rango de 0 a 580 puntos.

i) The Person-centered Care Domains of practice (Center for Excellence in Assisted Living, 2011). Esta herramienta también ha sido diseñada en el contexto de apoyo al cambio cultural en las residencias para personas mayores de Estados Unidos. Se organiza en nueve 9 dominios para los que se proponen diferentes indicadores: 1a) Reconocimiento individualidad/Respeto y dignidad/autonomía/independencia y elección; 1 b). Privacidad; 2. Relaciones y pertenencia a la comunidad; 3. Gerencia/Titularidad; 4. Liderazgo; 5. Prácticas laborales; 6. Compromiso y vida significativa. 7; Servicios; 8. Ambiente físico, y 9. Responsabilidad.

j) Avanzar en Atención Gerontológica Centrada en la Persona (Martínez, 2013c,d). Instrumento en español (también ha sido traducido al catalán) muy detallado que permite una extensa auto-evaluación de los equipos de profesionales de residencias y centros de día de personas mayores en un total de 15 procesos de atención y vida cotidiana en residencias (12 en centros de día) y 5 procesos soporte. Para ello en cada proceso se identifican acciones clave y se ofrecen criterios descriptores de buena praxis desde la ACP. El equipo debe consensuar una auto-calificación en cada una de ellas sobre el grado de implantación de la acción

evaluada. Este chequeo de procesos permite identificar buenas prácticas consolidadas así como identificar áreas y medidas para la mejora. Sus descriptores se han seleccionado tras la revisión de instrumentos previos y la consulta a expertos; además ha sido pilotado en residencias y centros de día españoles.

3.4. Consideraciones sobre las estrategias e instrumentos de evaluación existentes

Teniendo en cuenta la diversidad de alternativas para diseñar una evaluación de un servicio gerontológico desde la perspectiva de la ACP, cabe realizar algunas consideraciones.

En primer lugar, como hemos visto, las aproximaciones e instrumentos de evaluación de la ACP son diversos y parciales. La utilización de un único instrumento puede conducir a un sesgo importante en la evaluación de este constructo complejo y multidimensional. En este sentido, algunos autores han recomendado optar por una combinación de aproximaciones e instrumentos: encuestas de opinión, técnicas de observación e indicadores objetivos de progreso (Bowman & Schoeneman, 2006; De Silva, 2014; Van Haitsma et al., 2014). En relación a la utilización de las encuestas de opinión se ha puesto de relieve la importancia de triangular las opiniones de personas usuarias, familias y profesionales (De Silva, 2014) para así reducir el sesgo de subjetividad que toda medida de autoinforme conlleva.

En segundo lugar, llama la atención la insuficiente presencia de las dimensiones subjetivas de las personas usuarias en los instrumentos existentes en cuanto a cómo la atención se ajusta a sus preferencias y modo de vida. Exceptuando la propuesta de evaluación de preferencias ideada por Van Haitsma et al. (2012, 2014), la mayor parte de los instrumentos revisados prestan una escasa atención a cómo las preferencias de las personas se ven cubiertas en la atención cotidiana

En tercer lugar, cabe destacar la necesidad de integrar estas medidas destinadas a evaluar el grado en que el servicio ofrece una atención personalizada con otros ejes relacionados con la calidad asistencial. La ACP no debe ser considerada como el único eje que define la calidad de un servicio, sino ser integrada en baterías más amplias que permitan una mirada más global a la calidad de los servicios y cuidados dispensados (AGE & EDE, 2012).

También es preciso hacer notar la ausencia de pruebas validadas en población española y la evidente necesidad de contar con ellas para poder realizar estudios y evaluaciones rigurosas del grado de desarrollo de las aplicaciones orientadas desde modelos ACP así como de los efectos conseguidos.

Finalmente hay que señalar la práctica inexistencia de pruebas que se adapten y hayan sido validadas en atención domiciliaria y centros de día, ya que la mayor parte de las pruebas han sido diseñadas y validadas en recursos residenciales. Dado la extensión que en España han tenido estos servicios en estos últimos años, sería muy necesario contar con instrumentos que permitan realizar la evaluación de estos modelos en esta tipología de recursos.

Todas estas consideraciones conducen a identificar aspectos de mejora que pueden y deben orientar tanto el diseño de las evaluaciones de los servicios y centros gerontológicos como los estudios de investigación que contemplen el análisis de los modelos orientados desde la ACP. Además de todo lo anteriormente comentado, en el caso de la evaluación de la implementación de modelos de atención en centros y servicios, como se citaba en el capítulo anterior, es muy recomendable partir de la descripción los componentes que componen el modelo de atención, señalando las intervenciones clave que lo desarrollan y estableciendo correspondencias entre ambos y en relación a los instrumentos de evaluación seleccionados.

En el caso del diseño de evaluaciones relacionadas con la ACP en estudios de investigación, resulta de especial relevancia, además de la diferenciación por componentes, identificar los cambios clave que quieren ser detectados y medidos, diferenciando entre variables de resultado y de proceso, a la par de seleccionar estrategias e instrumentos que sean capaces de medir estos cambios, muchos ellos de naturaleza muy cualitativa. En este sentido, de nuevo insistir en la limitación de las técnicas cuantitativas y en la mayor potencialidad de las cualitativas.



Colección
Estudios de la Fundación

Algunas reflexiones sobre los modelos de la atención centrada en la persona y su evaluación

Avanzar hacia modelos de atención centrada en la persona es un viaje que algunos servicios gerontológicos españoles están ahora iniciando. Una transformación cultural y organizacional que, sin estar exenta de dificultades y riesgos, es posible y parece mostrarse beneficiosa no sólo para las personas usuarias, sino también para los profesionales y para las propias organizaciones.

Abre “un camino sin retorno” porque propone lo que muchas personas querríamos para nosotras mismas en caso de precisar cuidados: no perder el control de nuestra vida cotidiana, poder seguir tomando nuestras propias decisiones y llevar una vida, dentro de lo posible, acorde a nuestros gustos y deseos.

Los modelos inspirados desde el enfoque de la atención centrada en la persona no pretenden tirar por la borda todo lo que se ha avanzado ni quitar valor al conocimiento adquirido en el sector gerontológico sino más bien todo lo contrario: identificar los logros conseguidos a lo largo de estos años y armonizarlos con una parte nuclear de lo que debe definir la calidad de los servicios de atención social y que había quedado algo desdibujada: buscar el bienestar de las personas permitiendo que éstas puedan ser protagonistas activos del proceso asistencial, teniendo control (directamente o a través de la representación de quienes les cuidan) sobre su atención y vida cotidiana.

El extenso trabajo de revisión llevado a cabo me ha ayudado a ordenar una serie de ideas y reflexiones que en los últimos años de mi trayectoria profesional, muy vinculada al conocimiento, aplicación y difusión de la ACP en el campo gerontológico, se han ido sucediendo y que como colofón al mismo quiero compartir. La mayor parte ya han sido comentadas pero a modo de síntesis quiero finalizar el mismo con cuatro últimas consideraciones.

La primera se refiere a la necesidad de una mayor conceptualización en torno a los modelos orientados desde la ACP. La insuficiente definición que hoy por hoy existe sobre el término de atención centrada en la persona, sobre su concepto y alcance es una conclusión que se repite por parte de los diferentes autores e investigadores que se han interesado por este asunto.

La ACP que surge como una filosofía en la intervención psicoterapéutica es, esencialmente, un enfoque orientador de la atención, lo que en absoluto mengua su valor. De hecho, quizás una de las cuestiones de las que adolecen algunas intervenciones gerontológicas es precisamente la falta de conexión de éstas con valores o principios rectores que las fundamenten y conduzcan. Valores que enunciados de forma explícita permitan ser compartidos por quienes participan en el proceso asistencial y permitan una práctica cotidiana coherente.

No obstante, si queremos pasar de lo declarativo de la ACP (de hecho sus principios son habitualmente aceptados) a su efectiva implantación, se precisa contar con modelos que desarrollen y guíen la aplicación de este enfoque así como con sistemas que permitan su evaluación. Modelos que concreten los componentes y las intervenciones que los desarrollan en los diversos servicios y medidas de evaluación que permitan dar cuenta tanto del proceso como de sus resultados.

La segunda consideración tiene que ver con la investigación realizada en relación a la ACP y con las evidencias existentes. La mirada desde un

paradigma concreto condiciona no sólo cómo se interviene sino también cómo se plantean las preguntas de investigación y cómo ésta es diseñada. Los estudios llevados sobre la aplicación de modelos ACP parten, en muchas ocasiones, de la visión de los modelos clínicos orientados a comprobar la existencia de ganancias o pérdidas en distintos niveles de funcionamiento de las personas usuarias (cognición, estado de ánimo, nivel funcional, alteraciones de conducta) comparando grupos de intervención frente a controles. No contemplan suficientemente los objetivos propios de la ACP, que priorizan, frente al logro de objetivos terapéuticos, el aumento en calidad de vida percibida y, especialmente, que las personas mayores puedan tener control sobre la atención y la vida cotidiana para seguir disfrutándola de una forma acorde a sus propios deseos y preferencias. Éste es un asunto que, al menos en parte, puede estar condicionando el logro de una mayor evidencia sobre la bondad y beneficios de estos modelos de atención frente a los modelos de atención tradicionales.

Por otra parte, lo que proponen los modelos ACP no es algo nuevo. No podemos olvidar que desde hace décadas los modelos psicosociales (versus modelos biomédicos) y sus diversas aportaciones vienen ofreciendo evidencias diversas sobre algunos de los componentes que son ahora señalados como elementos clave en la aplicación de la ACP. Es decir, la ACP propone intervenciones que en realidad no suponen una novedad en el conocimiento gerontológico. Por ejemplo, hace años que se conocen los efectos en relación al bienestar de las personas que viven en residencias elementos relacionados con el ambiente físico o con el desarrollo del control percibido sobre el entorno. En este sentido, se podría afirmar que en la intervención gerontológica se ha producido una gran distancia entre el conocimiento y el ámbito aplicado de los servicios de atención y cuidados. Sólo hay que fijarse en todo lo que hace años ya se sabe sobre lo que favorece el bienestar y la adaptación de las personas a las residencias y cómo todavía se construyen y se organizan

éstas. Los motivos de esta discrepancia son variados, pero sin entrar ahora en ello, resulta de interés destacar la oportunidad que, en este sentido, el enfoque y los modelos ACP en este momento nos ofrecen.

La ACP en la atención a las personas mayores que precisan cuidados nace como un movimiento alternativo a los modelos asistenciales existentes, fundamentalmente como crítica al modelo residencial institucional por no resultar adecuado para ofrecer calidad de vida a las personas que allí son atendidas. La ACP surge desde la reflexión de que lo que se ofrece y aplica no vale ni convence a las personas. Una valoración que, no obstante, no es suficiente para avalar propuestas diversas que por el simple hecho de presentarse como “algo alternativo” resulten válidas. Es necesario que los nuevos modelos se muestren eficaces para conseguir precisamente lo que pretende, una forma de atención coherente a una visión de las personas mayores que parte del respeto a su singularidad, a sus capacidades y al derecho a seguir teniendo control sobre su vida y atención, con unos objetivos concretos relacionados con el bienestar personal y en algunas cuestiones muy diferentes a los modelos hasta ahora predominantes. Los modelos orientados desde la ACP precisan también ir de la mano del aval del conocimiento científico, recuperando y llevando al terreno aplicado algunas cuestiones que vienen siendo reconocidas como beneficiosas para el logro de estos objetivos y, por supuesto, indagando, construyendo e integrando nuevos conocimientos.

En este sentido la ACP brinda una oportunidad excelente de reencuentro entre el conocimiento científico y los servicios de cuidados a las personas mayores. Los modelos orientados desde la ACP pueden servir de marcos integradores del conocimiento existente (y del nuevo) con los aspectos esenciales del cuidado y la atención que permiten que las personas puedan seguir teniendo una vida que consideren merezca la pena ser vivida a pesar de necesitar apoyos y cuidados.

La tercera consideración, en estrecha conexión con la anterior, se refiere a cómo evaluar el progreso y los efectos de la ACP. Al igual que el estudio de la ACP, su evaluación requiere también una nueva mirada. Las evaluaciones tradicionales quedan cortas, tanto por la metodología usada, fundamentalmente cuantitativa, como por el diseño de instrumentos estandarizados elaborados desde una perspectiva clínica asociada al déficit/ganancia de la funcionalidad. Los instrumentos de evaluación clásicos y las habituales baterías de calidad asistencial deben ser revisados para ver en qué medida y para qué objetivos deben ser utilizados. La metodología cualitativa, potencialmente más capaz de dar a conocer cambios de naturaleza más particular y subjetiva, debe tener una mayor presencia en estas evaluaciones.

Dicho en otras palabras, no podemos seguir usando miméticamente los mismos instrumentos de medida cuando lo que pretendemos medir es otra cosa. No podemos utilizar un metro rígido si el objeto de medida no es rectilíneo sino que presenta curvaturas y volumetría. Cuando nuestros instrumentos de medida quedan cortos, cuando se limitan a recoger aspectos muy parciales o muy alejados de lo que se pretende conocer, corremos un alto riesgo de perdersnos, de no evaluar realmente lo que se pretende e incluso de desvirtuar lo que traemos entre manos.

Por todo ello, es necesario optar por nuevas miradas de evaluación que combinen metodologías cualitativas con cuantitativas, construir nuevos instrumentos que contemplen las dimensiones subjetivas del cuidado y elementos de proceso hasta ahora poco atendidos. Es importante, además, llegar a consensos sobre indicadores que permitan dar cuenta del progreso en la aplicación de estos nuevos modelos. Es también necesario revisar las baterías de indicadores de calidad asistencial diseñadas desde una visión fundamentalmente biomédica integrando, además de las cuestiones habitualmente contempladas (salud, higiene,

seguridad, eficiencia), las aportaciones derivadas de la ACP donde sus componentes esenciales (elección y preferencias de las personas, el bienestar subjetivo, el reconocimiento de su singularidad y los elementos de un entorno facilitador) tengan presencia y permitan una visión global y realmente integral de la calidad asistencial.

De todo esto no se debe concluir, obviamente, la imposibilidad de evaluar los modelos e intervenciones orientados desde la ACP. Se trata de ser conscientes de que esta nueva forma de entender la atención gerontológica abre un camino de nuevas perspectivas en evaluación donde se deben integrar: indicadores objetivos que midan el progreso en el cambio, indicadores que permitan evaluar la calidad asistencial coherentes con este enfoque, así como las valoraciones subjetivas de las personas (personas usuarias, profesionales y familias) en relación a los aspectos clave de la atención cotidiana. Todo ello sin perder de vista que la ACP, además, debe coexistir con otros ejes que vienen definiendo la calidad asistencial como son la accesibilidad al servicio, la seguridad, las prácticas clínicas o terapéuticas basadas en la evidencia o la eficiencia. Sin dejar de reconocer, además, que no todo lo relacionado con el cuidado, entendiendo éste como una relación interpersonal, pueda o deba ser siempre objeto de evaluación. Todo un reto que plantea mucho trabajo, de gran complejidad, pero absolutamente necesario y motivador.

La cuarta y última consideración apela a lo que puede considerarse como la esencia o principal aportación de la ACP. La ACP pone de manifiesto la trascendencia del cuidado y de la intervención profesional desde su dimensión ética y relacional entre personas que son contempladas con seres únicos. Traza una línea diferencial con los modelos tradicionales pensados desde la búsqueda de las siempre deseables eficiencia y especialización técnica, pero diseñados desde la noción de perfiles de usuarios (habitualmente vinculados a patologías, déficits o necesidades de

cuidados) frente a la de personas singulares. Desde la ACP, la dimensión ética del cuidado, sin menoscabar la importancia de la adecuación técnica basada en la evidencia científica, adquiere una relevancia máxima. Pretende buscar una buena atención para las personas, como individuos únicos y como seres sociales en relación, reconociendo la dignidad del ser humano en cualquier circunstancia y enfatizando el principio de la autonomía. Se pone una especial atención a todo aquello que aun siendo a veces de difícil identificación y cuantificación, garantiza el buen trato, es decir, entiende el cuidado como una relación interpersonal, partiendo del valor incuestionable de cada persona, acercándose a su singularidad y ofreciendo los apoyos necesarios para que pueda ejercer su derecho a llevar una vida en consonancia a sus valores de vida, preferencias y deseos. Una búsqueda permanente en cuanto que la calidad de la atención se concreta en cada individuo, en su singularidad, en su subjetividad y en su circunstancia. Una búsqueda que, sin lugar a dudas, debe ir de la mano de la evidencia científica porque es ésta la que permite avalar su eficacia para conseguir lo que pretende. Una búsqueda que, no obstante, por su esencia vinculada al terreno de los valores y a la reflexión ética supera en muchas ocasiones la noción y el alcance de la propia evidencia científica.

En nuestro país, España, afortunadamente somos cada vez más quienes desde el conocimiento que se va consiguiendo y también desde nuestra experiencia y reflexión, consideramos adecuado y bueno para el sector gerontológico (para las personas mayores que precisan cuidados, para sus familias, para los profesionales y para las propias organizaciones) seguir avanzando y reorientar algunos aspectos de las prácticas cotidianas desde las propuestas de este enfoque.

La ACP es un eje de la calidad asistencial internacionalmente reconocido que, frente a la búsqueda de la eficiencia organizativa y al rigor técnico, había quedado desdibujado o simplemente venía siendo ignorado. Es

responsabilidad de todos/as avanzar por este camino y contribuir a que el progreso sea posible, auténtico (no desvirtuado) y esté bien fundamentado, sin por ello dejar de reconocer las dificultades que esta transformación en la cultura asistencial/organizativa conlleva.

Es tarea de muchos agentes (responsables públicos, movimiento asociativo de personas mayores, sector privado de servicios, consultores/formadores, profesionales, expertos/as, investigadores/as, etc.) consolidar este cambio cultural y hacerlo desde el rigor y la evidencia científica, sin olvidar que todo ello requiere una nueva mirada en la atención, en la investigación y en la evaluación.

Queda, no obstante, un largo recorrido. El objetivo es conseguir que los centros y servicios de atención a quienes precisan cuidados, que según los modelos de atención y evaluación tradicional pueden ser considerados aceptables e incluso buenos, avancen hacia la excelencia, convirtiéndose en apoyos que permitan a las personas mayores seguir adelante con sus vidas. Convirtiéndose en lugares deseables y amigables para las personas (personas mayores, familias y profesionales) que allí conviven compartiendo mucho tiempo de sus valiosas vidas. Un esfuerzo que, sin lugar a dudas, merece la pena.



Colección
Estudios de la Fundación

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.
- ACPGERONTOLOGIA (Página web). En www.acpgerontologia.net
- AGE PLATFORM EUROPE & EDE (EUROPEAN ASSOCIATION FOR DIRECTORS OF RESIDENTIAL HOMES FOR THE EDERLY)(2012). *Marco europeo de calidad de los servicios de atención a largo plazo*. Europa: AGE y EDE.
- AGGARWAY, N., VASS, A., MINARDI, A., WARD, R., GARFIELD, C., & CYBYK, B. (2003). «People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and the provision of care». *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 187–197.
- ALFREDSON, B. B. & ANNEERSTEDT, L. (1994). «Staff attitudes and job satisfaction in the care of demented elderly people: group living compared with long-term care institutions». *Journal of Advanced Nursing*, 20 (5), 964-74.
- ALLAN, K. & KILLICK, J. (2010). «Communicating with people with dementia». In J. Hughes, M. Lloyd-Williams, & G.A. Sachs (eds). *Supportive care for the person with dementia* (pp. 217–25), Oxford: Oxford University Press.

- ALZHEIMER SOCIETY CANADA. (Página Web). <http://www.alzheimer.ca/en>
- ANDERSON, R.A., ISSEL, L.M., & MCDANIEL, R.R. JR. (2003). «Nursing homes as complex adaptive systems: relationship between management practice and resident outcomes». *Nursing Research*, 52, 12–21.
- ANNERSTEDT, L. (1997). «Group-living care: An alternative for the demented elderly». *Dementia* (Basel), 8 (2), 136-142.
- ASHBURNER, C., MEYER J., JOHNSON, B., & SMITH, C. (2004). «Using action research to address loss of personhood in a continuing care setting». *Illness Crises Loss*, 12, 23–37.
- ASHBY, M.E. & DOWDING, C. (2001). «Hospice care and patients' pain: communication between patients, relatives, nurses and doctors». *International Journal of Palliative Nursing*, 7, 58-67.
- 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.
- BAMFORD, C. & BRUCE, E. (2000). «Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers». *Ageing & Society*, 20, 543–570.
- 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.
- BAYÉS, R. (2009): *Sobre la felicidad y el sufrimiento*. Discurso de investidura como doctor Honoris Causa en Psicología por la UNED. Universidad Nacional Educación a Distancia.
- BEATTIE, A., DAKER-WHITE, G., GILLIARD, J., & MEANS, R. (2004). «How can they tell? A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services». *Health and Social Care in the Community*, 12, 359-368.
- BERGMAN-EVANS B. (2004). «Beyond the basics: effects of the Eden Alternative model on quality of life issues». *Journal of Gerontological Nursing*. 30, 27–34.
- BERGUA, V., BOUISSON, J., DARTIGUES, J.F, SWENDSEN, J., FABRIGOULE, C., PÉRÈS, K., & BARBERGER-GATEAU, P. (2013). «Restriction in instrumental activities of daily living in older persons: association with preferences for routines and psychological vulnerability». *The International Journal of Aging and Human Development*, 77(4) 309-329.
- BERGUA, V., DARTIGUES, J. F., & BOUISSON, J. (2012). «Routinisation profiles in elderly persons: Between adaptation and vulnerability». *European Review of Applied Psychology*, 62, 183-189. doi: 10.1016/j.erap.2012.04.006.

- BERGUA, V., FABRIGOULE, C., BARBERGER-GATEAU, P., DARTIGUES, J. F., SWENDSEN, J., & BOUISSON, J. (2006). «Preferences for routines in older people: Associations with cognitive and psychological vulnerability». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 990-998. doi: 10.1002/gps.1597.
- BERJANO, E., Y GARCÍA, E. (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento. Un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS.
- BERKHOUT, A. J. M., BOUMANS, N. P. G., NIJHUIS, F. J. N., VAN BREUKELLEN, G. P. J., & ABU-SAAD, H.H. (2003). «Effects of resident-oriented care on job characteristics of nursing caregivers». *Work Stress*, 17, 337–353.
- BERLOWITZ, D.R., YOUNG, G.J., HICKEY E.C., SALIBA D., MITTMAN, B.S., CZARNOWSKI, E. & MOSKOWITZ, M.A. (2003). «Quality improvement implementation in the nursing home». *Health Services Research*, 38, 65-83.
- BERMEJO, L., MARTÍNEZ, T., DÍAZ, B., MAÑOS, Q., Y SÁNCHEZ, C. (2009a). *Buenas Prácticas en residencias de personas mayores*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
- (2009b). *Buenas Prácticas en centros de día de personas mayores*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias
- IANCHETTI A., BENVENUTI P., GHISLA K. M., FRISONI G. B., & TRABUCCHI M. (1997). «An Italian model of dementia special care unit: results of a pilot study». *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (1), 53-56.
- BLACK, P. (2004). «The importance of palliative care for patients with colorectal cancer. *British Journal of Nursing*». 13 (10), 584-585.

- BLANK, A. (2004). «Clients' experience of partnership with occupational therapists in community mental health». *British Journal of Occupational Therapy*, 67 (3), 118-124.
- BLUMER, H. (1969). *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: University of California Press.
- BOERSMA, P., VAN WEERT, J.C., LAKERVELD, J., & DRÖES, R.M. (2014). «The art of successful implementation of psychosocial interventions in residential dementia care: a systematic review of the literature based on the RE-AIM framework». *International Psychogeriatrics*, 27 (1), 19-35.
- BONAFONT, A. (2014). «Paradigma del curso de la vida». En P. Rodríguez (Eds.), *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica*. Madrid: Tecnos.
- BONE, C., CHEUNG, G., & WADE, B. (2010). «Evaluating person centred care and dementia care mapping in a psychogeriatric hospital in New Zealand: a pilot study». *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 57, 35–40.
- BORRELL, F. (2011). *Práctica clínica centrada en el paciente*. Madrid: Triacastela.
- BOUMANS, N., BERKHOUS, A., & LANDEWEERD, A. (2005). «Effects of resident-oriented care on quality of care, wellbeing and satisfaction with care». *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 240–250.
- BOWERS, B. J. (2003.) «Turnover Reinterpreted: CNAs talk about why they leave». *Journal of Gerontological Nursing*, 3, 36-44.
- BOWERS, B. J., ESMOND, S., & JACOBSON, N. (2000). «The relationship between staffing and quality in Long-term care facilities». *Journal of Nursing Care Quality*, 14, 55-64.

- BOWERS, B. J., NOLET, K., ROBERTS, T., & ESMOND, S. (2007). *Implementing Change in Long-term Care. A practical guide to transformation*. Recuperado de <http://www.nhqualitycampaign.org>
- BOWMAN, C. S. & SCHOENEMAN, C. (2006). *The development of the Artifacts of Culture Change Tool*. Recuperado de <http://www.artifactsofculturechange.org>
- BRADFORD DEMENTIA GROUP (2005). *Dementia Care Mapping. DCM 8th*. Bradford: University of Bradford.
- 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.
- (2005). «Dementia Care Mapping: A review of the research literature». *The Gerontologist*, 45, Special Issue 1, 11-18.
- (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.
- BROWNIE, S. & NANCARROW, S. (2013). «Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review». *Clinical interventions in Aging*, 8, 1-10.

- BRUSH, J. A., MEEHAN, R. A., & CALKINS, M. P. (2002). «Using the environment to improve intake for people with dementia». *Alzheimer's Care Quarterly*, 3, 4, 330–338.
- 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]. Recuperado de <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.
- BURGIO, L. D., FISHER, S. E., FAIRCHILD, J. K., SCILLEY, K., & HARDIN, J. M. (2004). «Quality of care in the nursing home: Effects of staff assignment and work shift». *Gerontologist*, 44, 368–377.
- BUZGOVÁ, R. & IVANOVÁ, K. (2011). «Violation of ethical principles in institutional care for older people». *Nursing Ethics*, 18(1), 64-78. DOI: 10.1177/0969733010385529.
- CAMBRIDGE, P. & CARNABY, S. (2005). «Considerations for Making PCP and Care Management Work». In P. Cambridge (Ed.) *PCP and Care Management with People with Learning Difficulties*, (pp- 218-231). London: Jessica Kingsley.
- CANADIAN ASSOCIATION OF OCCUPATIONAL THERAPIST (CAOT) (1991). *Occupational Therapy guidelines for cliented centred practice*. Toronto: CAOT Publications ACE.

- (1997). *Enabling occupation. An occupational therapy perspective.* Toronto: CAOT.
- CANADIAN ASSOCIATION OF OCCUPATIONAL THERAPIST (CAOT) (Página Web) <http://www.caot.ca/index.asp>
- CAUDILL, M.E. & PATRICK, M. (1991-1992). «Turnover among nursing assistants: why they leave and why they stay». *Journal of long term care administration*, 19 (4), 29-32.
- CENTER FOR EXCELLENCE IN ASSISTED LIVING (2010). *Person-centered Care in Assited Living: An informational guide.* Retrieved from <http://www.theceal.org>
- (2011). *The Person-centered Care Domains of practice.* Retrieved from <http://www.theceal.org>
- CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS SIIS (2005). *Los derechos de los residentes y las especificidades del medio residencial ¿cómo compaginarlos.* País Vasco: Fundación Eguia- Careaga.
- (2014). *Estudio de costo-efectividad del programa Etxean Ondo.* País Vasco: Fundación Eguia- Careaga. Material no publicado.
- CHANG, Y. P., LI, J., & POROCK, D. (2013). «The effect on nursing home resident outcomes of creating a Household within a traditional structure». *Journal of American Medical Directors Association (JAMDA)*, 14, 293-299.
- 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.

- CHAPLIN, J. (2004). «Wound management in palliative care». *Nursing Standard*, 19 (1), 39-42.
- CHAPPELL, N.L. & CHOU, K.L. (2010). «Chinese version of Staff-Based Measures of Individualized Care for Institutionalized Persons with Dementia». *Asian Journal of Gerontology and Geriatrics*, 5, 5-13.
- CHAUDHURY, H. (2008). *Remembering home: Rediscovering the self in dementia*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- (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.
- CHAUDHURY, H., COOKE, H., & FRAZEE, K. (2013). «Developing a physical environmental evaluation component of the Dementia Care Mapping (DCM) Tool». In G. Rowles & M. Bernard (Eds.), *Environmental gerontology: Making meaningful places in old age*. (pp.153-174). New York: Springer Publications.
- CHAUDHURY, H., HUNG, L., & BADGER, M. (2013). «The role of physical environment in supporting person-centered dining in long-term care: A review of the literature». *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(5), 491-500.
- CHENOWETH, L., FORBES, I., FLEMING, R., KING, M. T., STEIN-PARBURY, J., LUSCOMBE, G., KENNY, P., JEON, Y. H., HASS, M., & BRODAY, H. (2014). «PerCEN: a cluster randomized controlled trial of person-centered residential care and environment for people with dementia». *International Psychogeriatrics*, 26 (7), 1147-1160.

- CHENOWETH, L., KING, M. T., JEON, Y. H., BRODAY, H., STEIN-PARBURY, J., NORMAN, R., HASS, M., & LUSCOMBE, G. (2009). «Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial». *The Lancet Neurology*, 8, 317-325.
- CHOI, J. S. & LEE, M. (2013). «Psychometric Properties of a Korean Measure of Person-Directed Care in Nursing Homes». *Research on Social Work Practice*, 20 (10), 1-9.
- 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». *Ageing & Mental Health*, 15, 8, 936 - 944.
- CLARKE, A., HANSON, E., & ROSS, H. (2003). «Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach». *Journal of Clinical Nursing*, 12, 697–706.
- CLARKE, C., GIBB, C., KEADY, J., LUCE, A., WILKINSON, H., WILLIAMS, L., & COOK, A. (2009). «Risk management dilemmas in dementia care: an organizational survey in three UK countries». *International Journal of Older People Nursing*, 4, 89.
- COHEN M. & SHINAN-ALTMAN S. (2011). «A cross-cultural study of nursing aides' attitudes to elder abuse in nursing homes». *International Psychogeriatrics*, 23(8):1213-21.doi: 10.1017/S1041610211000391.
- COHEN-MANSFIELD J., DAKHEEL-ALI, M., & MARX, M. S. (2009). «Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement». *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 299–30.

- COHEN-MANSFIELD, J. & BESTER, A. (2006). «Flexibility as a management principle in dementia care: the Adards example». *Gerontologist*, 46, 540–544.
- COHEN-MANSFIELD, J., THEIN, K., & MARX, M. S. (2014). «Predictors of the impact of nonpharmacologic interventions for agitation in nursing home residents with advanced dementia». *Journal of Clinical Psychiatry*, 75 (7).
- COHEN-MANSFIELD, J., WERNER, P., CULPEPPER, W. J. II, & BARKLEY, D. (1997). «Evaluation of an inservice program on dementia and wandering». *Journal of Gerontological Nursing*, 23 (10), 40–47.
- COLEMAN M. T., LOONEY, S., O'BRIEN, J., ZIEGLER, C., PASTORINO, C. A., & TURNER, C. (2002). «The Eden Alternative: findings after 1 year of implementation». *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 57, M422–M427.
- COLLIER, E. & HARRINGTON, C. (2008). «Staffing characteristics, turnover rates, and quality of resident care in nursing facilities». *Research in Gerontological Nursing*, 1, 157–170.
- COLLINS, J.H. (2009). *The person centered way*. Lexington, KY.
- COOKE, H.A. & CHAUDHURY, H. (2013). «An examination of the psychometric properties and efficacy of dementia care Mapping». *Dementia*, 12:790 published online 21 May 2012 DOI: 10.1177/1471301212446111.
- COPPOLILLO, F.E. (2013). «Cuidados centrados en la persona. Bases epistemológicas para la atención primaria y la medicina familiar». *Archivos de medicina familiar y general*, 10 (1), 45-50.
- CORRING, D. & COOK, J. (1999). «Client-centred care means that I am a valued human being». *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66, 2, 71-82.

- COTT, C. A., BOYLE, J., FAY, J., SUTTON, D., BOWRING, J., & LINEKER, S. (2001). *Client-Centred Rehabilitation*. Toronto-Ontario: The Arthritis Society & The University of Toronto.
- COYLE, J., & WILLIAMS, B. (2001). «Valuing people as individuals: development of an instrument through a survey of person-centredness in secondary care». *Journal of Advanced Nursing*, 36, 450-455.
- CREANEY KINGSBURY, L. A. (2009). *People Planning Ahead: Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes*. Washington: Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- CRIBB, A. (1999). «League tables, institutional success and professional ethics». *Journal of Medical Ethics*. 25 (5), 413-7.
- CROUCHER, K., HICKS, L., & JACKSON, K. (2006). *Housing With Care for Later Life: A Literature Review*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- CROY, S. (2014). *Supporting people with dementia: understanding and responding to distressed behaviour. A study guide for staff*. Stirling: Dementia Services Development Centre. University of Stirling.
- DAMSCHRODER, L. J., ARON, D.C., KEITH, R. E., KIRSH, S. R., ALEXANDER, J. A., & LOWERY, J. C. (2009). «Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science». *Implementation Science*, 4, 50.
- DE SILVA, D. (2014). *Helping measure person-centred care*. London: The Health Foundation.
- DE WITTE, L. P., SCHOOT, T., & PROOT, I. M. (2006). «Development of the client-centered care questionnaire (CCCQ)». *Journal of Advanced Nursing*, 56, 1, 62-68.

DEMENTIA SERVICES DEVELOPMENT CENTRE (2011a). *Dementia Design audit Tool*. Stirling: Dementia Services Development Centre. University of Stirling.

— (2011b). *Improving the design of housing to assist people with dementia*. Stirling: Dementia Services Development Centre. University of Stirling.

DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES OF WISCONSIN (2006). *A Guide for Creating Quality of Life and Successfully Refocusing Behavior For People with Alzheimer's Disease and Related Dementia In Long Term Care Settings. Assessment Tool*. State of Wisconsin: Department of Health and Family Services. Division of Disability and Elder Services.

DEPARTMENT OF HEALTH, AUSTRALIAN GOVERNMENT (2011). *Doing it with us not for us: strategic directions 2010-2013*. Melbourne: State Government of Victoria.

— (2012). *Living longer, living better. Aged care reform package*. Canberra: Department of Health and Ageing.

DEPARTMENT OF HEALTH, AUSTRALIAN GOVERNMENT (2011). *Improving care for older people: a policy for health services*. Retrieved from www.health.vic.gov.au/older/policy.htm

DEPARTMENT OF HEALTH, UK GOVERNMENT (1989). «Homes are For Living In: A Model for Evaluating Quality of Care Provided, and Quality of Life Experienced». In *Residential Care Homes for Elderly People. Social Services Inspectorate*. London: HMSO.

— (2001). *National Services Framework for old people*. Retrieved from https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/198033/National_Service_Framework_for_Older_People.pdf.

- DÍAZ-VEIGA, P., MÁRQUEZ-GONZÁLEZ, M., SANCHO, M., Y YANGUAS, J. (2009). *Cómo nos ayudan las emociones a envejecer bien*. Barcelona: Obra Social Caixa Catalunya.
- DÍAZ-VEIGA, P., SANCHO, M., GARCÍA, A., RIVAS, E., ABAD, E., SUÁREZ, N., MONDRAGÓN, G., BUIZA, C., ORBEGOZO, A., Y YANGUAS J. (2014). «Efectos del modelo de atención centrada en la persona en la calidad de vida de personas con deterioro cognitivo de centros gerontológicos». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 49, 266-271.
- DÍAZ-VEIGA, P. Y SANCHO, M. (2012). *Unidades de Convivencia. Alojamiento de personas mayores para 'vivir como en casa*. Informes Portal Mayores, nº 132 Madrid: Imserso.
- (2013) «Residencias, crisis y preferencias de las personas mayores». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48(39), 101-102.
- DILLEY, L. & GEBOW, L. (2010). «Staff perspectives on person-centered care in practice». *Alzheimer's Care Today*, 11, 172–185.
- DIXON, R. A. (2010). «Evaluation everyday competence in older adults couples: Epidemiological considerations». *Gerontology*, 57, 173-179.
- DOW, B., HARALAMBOUS, B., BREMNER, F., & FEARN, M. (2006). *What is person-centred health care? A literature review*. Melbourne: Department of Human Services, State Government Victoria.
- DOWLING, S., MANTHORPE, J., COWLEY, S., KING S., RAYMOND V., PEREZ W., & WEINSTEIN P. (2006). *Person-centred planning in social care. A scoping review*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- DUCAN, E. (2011). *Person Centred Care: what is it and how can it be improved?*. Stirling: University of Stirling.

- EATON, S. C. (2000). «Beyond unloving care: Linking human resource management and patient care quality in nursing homes». *International Journal of Human Resource Management*, 3, 591-161.
- (2001). *Appropriateness of Minimen Nurse Staffing ratios in nursing homes. Phase II, Final Report*. Retrieved from <http://theconsumervoice.org/uploads/files/issues/CMS-Staffing-Study-Phase-II.pdf>
- EDELMAN, P., FULTON, B. R., & KUHN, D. (2004a). «Comparison of dementia specific quality of life measures in adult day centers». *Home Health Care Services Quarterly*, 23, 25–42.
- (2004b). «Influence of cognitive impairment, functional impairment, and care setting on dementia care mapping results». *Aging and Mental Health*, 8, 514–523.
- EDEN ALTERNATIVE. *It can be different*. Retrieved from <http://www.edenalt.org/>
- EDVARDSSON D., KOCH S., & NAY, S. (2009). Psychometric Evaluation of the English Language Person-Centered Climate Questionnaire - Patient Version. *Western Journal of Nursing Research*, Volumen 31, Number 4, 235-244.
- EDVARDSSON, D. & INNES, A. (2010). Measuring person-centered care: A critical comparative review of published tools. *The Gerontologist*, 50, 834–846.
- EDVARDSSON, D., FETHERSTONHAUGH, D., & GIBSON, S. (2010). «Development and initial resting of the person-centered care assessment tool (PCAT)». *International Psychogeriatrics*, 22, 101-108.

- EDVARDSSON, D., KOCH, S., & NAY, R. (2010). «Psychometric evaluation of the English language Person-centred Climate Questionnaire. Staff version». *Journal of Nursing Management*, 18, 54–60.
- EDVARDSSON, D., SANDMAN, P. O., & BORELL, L. (2014). «Implementing national guidelines for person-centered care of people with dementia in residential aged care: effects on perceived person-centeredness, staff strain, and stress of conscience». *International Psychogeriatrics*, 26, 7, 1171-1179.
- 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., SANDMAN, P. O., NAY, R., & KARLSSON, S. (2009). «Predictors of job strain in residential dementia care nursing staff». *Journal of Nursing Management*, 17, 59–65.
- 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.
- EGAN, M. Y., MUNROE, S., HUBERT, C., ROSSITER, T., GAUTHIER, A., EISNER, M., FULFORD, N., NEILSON, M., DAROS, B., & RODRIGUE, C. (2007). «Caring for residents with dementia and aggressive behavior: Impact of life history knowledge». *Journal of Gerontological Nursing*, 2, 24-30.
- ELLIS-GRAY, S.L., RILEY, G.A., & OYEBODE J.R. (2014). «Development and psychometric evaluation of an observational coding system measuring person-centered care in spouses of people with dementia». *International Psychogeriatrics*, 26,11,1885-1895.

- ELORANTA, S., ROUTASALO, P., & ARVE, S. (2008). «Personal resources supporting living at home as described by older home care clients». *International Journal of Nursing Practice*, 14, 308–314.
- ERICSON, I., HELLSTROM, I., LUNDH, U., & NOLAN, M. (2001). «What constitutes good care for people with dementia?». *British Journal of Nursing*, 10, 11, 710–714.
- EYNARD, C., VILLEZ, A., & VILLEZ, M. (2004a). *Architecture et maladie d'Alzheimer*. Internal working group report for the Fondation Médéric Alzheimer.
- (2004b). «Entre habiter et prendre soin, les réponses apportées par l'architecture». In M. J. Guisset-Martínez (eds) *Vivre avec la maladie d'Alzheimer. Pistes de réflexion et d'action directed*. Paris: Fondation Médéric Alzheimer.
- FARRELL, D. & DAWSON, S. (2007). *The business case for investing in staff retention: Can you afford not to?*. FutureAge.
- FARRELL, D., FRANK, B., BRADY, C., MCLAUGHLIN, M., & GRAY, A. (2006). «The case for consistent assignment in the nursing home setting». *Medicine and Health in Rhode Island*, 89, 187–188.
- FEIL, N. (1993). *The validation breakthrough: simple techniques for communicating with people with "Alzheimer's-type dementia"*. Baltimore: Health Promotion Press.
- FLEMING, R. (2010). «An environmental audit tool suitable for use in homelike facilities for people with dementia». *Australasian Journal on Ageing*, DOI: 10.1111/j.1741-6612.2010.00444.x.

- FOREST, M. & LUSTHAUS, E. (1989). «Promoting educational equality for all students: circles and MAPS». In S. Stainback, W. Stainback & M. Forest (Eds.). *Educating all students in the Mainstream of Regular Education* (pp.43-58). Baltimore: Paul H. Brookes.
- FOSSEY, J., BALLARD, C., JUSZCZAK, E., JAMES, I., ALDER, N., JACOBY, R., & HOWARD, R. (2006). «Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial». *BMJ*, 332, 756–761.
- FOSSEY, J., LEE, L., & 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, 1064–1070.
- FRAMPTON, S., GUASTELLO, S., BRADY, C., HALE, M., HOROWITZ, S., BENNETT SMITH, S., & STONE, S. (2008). *Patient-centered improvement guide*. Derby, Connecticut: Planetree Inc. and Picker Institute.
- FUGGLE, L. (2013). *Designing interiors for people with dementia*. Stirling: Dementia Services Development Centre. University of Stirling.
- FUNDACIÓN PILARES PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL. Red de buenas prácticas Modelo y Ambiente. Recuperado de <http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente>
- FUNDACIÓN SAN FRANCISCO DE BORJA (2007). *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja con Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS.
- GALANTTOWICZ, S., SELIG, B., PELL, E., & ROWE, J. (2005). *Risk management and quality in home and community based services: individual risk planning and prevention, system-wide quality improvement*. Retrieved from <http://www.hcbs.org/moreInfo.php/doc/1150>.

- GARCÍA, J. A. (2014). «La atención sanitaria centrada en la persona (paciente)». En P. Rodríguez (Eds.), *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica*. Madrid: Tecnos.
- GARCÍA-SOLER, A., DÍAZ-VEIGA, P., RIVAS, E., ABAD, E., SUÁREZ, N., MONDRAGÓN, N., BUIZA, C., Y SANCHO, M. (2014). *Efectos de la implantación de un programa de atención centrado en la persona sobre la calidad de vida de usuarios en residencias en el proyecto Etxean Ondo*. Comunicación oral presentada en el 56 Congreso de la SEGG, Barcelona, mayo, 2014.
- GAUGLER, J. E., HOBDAY, J. V., & SAVIK, K. (2013). «The CARES Observational Tool: a valid and reliable instrument to assess person-centered dementia care». *Geriatric Nursing*. 34(3):194-198.
- GILLEARD, C., HYDE, M., & HIGGS, P. (2007). «The impact of age, place, aging in place, and attachment to place on the well-being of the over 50s in England». *Research on Aging*, 29, 6, 590–605.
- GILLIARD, J. & MARSHALL, M. (dir). (2010). *Time for dementia: a collection of writings on the meanings of time and dementia*. London: Hawker publications.
- GIOVANNETTI, T., LIBON, D. J., & HART, T. (2002). «Awareness of naturalistic action errors in dementia». *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8, 633–644.
- GITLIN, L. N., SCHINFELD, S., WINTER, L., CORCORAN, M., BOYCE, A. A., & HAUCK, W. (2002). «Evaluating home environments of persons with dementia: interrater reliability and validity of the Home Environmental Assessment Protocol (HEAP)». *Disability and Rehabilitation*, Vol. 24, No. 1-3, 9-71.

- GLADMAN, J. R. F., JONES, R. G., RADFORD, K., WALKER, E., & ROTHERA, I. (2007). «Person-centred dementia services are feasible, but can they be sustained?» *Age & Ageing*, 36, 171–176.
- GLASBERG, A. L., ERIKSSON, S., DAHLQVIST, V., LINDAHL, E., STRANDBERG, G., SÖDERBERG, A., SØRLIE, V., & NORBERG, A. (2006). «Development and initial validation of the stress of conscience questionnaire». *Nursing Ethics*, 13, 633–648.
- GLYNN, M., & BERESFORD, P. WITH BEWLEY, C., BRANFIELD, F., BUTT, J., CROFT, S., PITT, K.D., FLEMING, J., FLYNN, R., PATMORE, C., POSTLE, K., & TURNER, M. (2008). *Person-centred support: what service users and practitioners say*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- GOFFMAN E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. New York: Doubleday.
- GRABOWSKI, D. C., O'MALLEY, A.J., AFENDULIS, C. C., CAUDRY, D. J., ELLIOT, A., & ZIMMERMAN, S. (2014). «Culture Change and Nursing Home Quality of Care». *The Gerontologist*, 54, S1, S35–S45.
- GRANT, L., & NORTON L.V. (2003). *A Stage Model of Culture Change in Nursing Facilities*. Retrieved from http://nhqi.hsag.com/pcc/4D_PCC_Staging_Paper.pdf
- GREENHALGH, T., ROBERT, G., MACFARLANE, F., BATE, P., & KYRIAKIDOU, O. (2004). «Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations». *Milbank Q*, 8, 581–629.
- GUISSET-MARTÍNEZ, M. J. (2008). Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario. *Boletín sobre envejecimiento Perfiles y tendencias, IMSERSO*, 34.

- GUISSET-MARTINEZ, M. J. & VILLEZ M. (2010). *Regaining Identity. New synergies or a different approach to Alzheimer's, Guide Repères*. Paris: Fondation Médéric Alzheimer.
- HAIGHT, B. K. (1979). *The therapeutic role of the life review in the elderly*. Master's Thesis, University of Kansas, Kansas City, Kansas.
- HAIGHT, B. K. & WEBSTER, J. (1995). *The art and science of reminiscing: theory, research, methods and applications*. London: Taylor & Francis.
- HARKNESS, J. (2005). *What is patient-centred health care?*. London: International Alliance of Patients' Organizations (IAPO).
- Harmer B. & Orrell M. (2008). «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». *Aging & Mental Health*, 12(5), 548–558 doi: 10.1080/13607860802343019
- HAYAJNEH, F.A. & SHEHADEH, A. (2014). «The impact of adopting person-centred care approach for people with Alzheimer's on professional caregivers' burden: An interventional study». *International Journal of Nursing Practice*, 20, 4, 438-45.
- HEALTH CARE COMMISSION, THE COMMISSION FOR SOCIAL CARE INSPECTION, & THE AUDIT COMMISSION (2006). *Living well in later life*. Retrieved from <http://archive.audit-commission.gov.uk/auditcommission/nationalstudies/health/socialcare/pages/livingwellinlaterlife.aspx.html#downloads>
- 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.

- HOBBS, J. L. (2009): «A dimensional analysis of patient-centered care». *Nursing Research*, 58, 52-62. DOI:10.1097/NNR.0b013e31818c3e79.
- HOEFFER, B., TALERICO, J., RASIN, J., MITCHELL, C.M., STEWART, B.J, MCKENZIE, D.B., BARRIK, A.L., RADER, J.B., & SLOANE, P.D. (2006). «Assisting cognitively impaired nursing home residents with bathing: effects of two bathing interventions on caregiving». *Gerontologist*, 46, 524–532.
- HOLDER, E. I. (1983). *Consumer statement of principles for the nursing home regulatory system*. Washington (DC): National Citizens'Coalition for Nursing Home Reform.
- HOLDER, E. I. & FRANK F. W. (1985). *A Consumer perspective on quality care: the resident's point of view*. Washington (DC): National Citizens'Coalition for Nursing Home Reform.
- IMSERSO (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.
- INNES, A. & CAPSTICK, A. (2001). «Communication and personhood». En C.A. Cantley. *Handbook of dementia care*. Open University Press, Buckingham, Philadelphia.
- INNES, A., MACPHERSON, S., & McCABE, L. (2006). *Promoting person-centred care at the frontline*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- INSTITUTE FOR CAREGIVER EDUCATION (2008). *Culture change indicators Survey*. Retrieved from <http://www.caregivereducation.org/index.htm>
- INSTITUTE OF MEDICINE (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press.

- INSTITUTO GERONTOLÓGICO MATÍA, VARIOS AUTORES (2012). *Proyecto Etxean Ondo: unidades de convivencia y centros de día*. Recuperado de http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45-contss/es/contenidos/informacion/estadisticas_ss/es_estadist/adjuntos/ETXEAN%20ONDO%20CENTROS.pdf
- INTERNATIONAL ALLIANCE OF PATIENT'S ORGANITATIONS (IAPO) (2007). *What is Patient-Centred Healthcare? A review of Definitions and Principles*. United Kindong: IAPO.
- JEON, Y. H., MERLYN, T., & CHENOWETH, L. (2010). «Leadership and management in the aged care sector: a narrative synthesis». *Australasian Journal on Ageing*, 2, 54–60.
- JUTHBERG, C., ERIKSSON, S., NORBERG, A., & SUNDIN, K. (2010). «Perceptions of conscience, stress of conscience and burnout among nursing staff in residential elder care». *Journal of Advanced Nursing*, 66, 1708–1718.
- KANE, R. A., LUM, T. Y., CUTLER, L. J., DEGENHOLTZ, H. B., & YU, T. C. (2007). «Resident outcomes in small-house nursing homes: A longitudinal evaluation of the initial green house program». *Journal of American Geriatrics Society*, 55, 832–839.
- KATZ, J., HOLLAND, C., PEACE, S., & TAYLOR, E. (2011). *A better life: what older people with high support needs value*. York: Joseph Rowntree Foundation, York.
- KENDIG, H. (2003). «Directions in environmental gerontology: a multidisciplinary field». *The Gerontologist*, 43(5), 611-615.
- KIELHOFNER, G. (2004). *El modelo de ocupación humana*. Madrid: Médica Panamericana.

- KITWOOD, T. (1992). «Quality assurance in dementia care». *Geriatric Medicine*, 22, 34-38.
- (1993). «Person and process in dementia». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 541-545.
- (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.
- KLINE, R. B. (2010). *Principles and practice of structural equation modeling*. New York: Guilford Press.
- 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.
- KOREN, M. J. (2010). «Person-Centered Care for nursing Home residents: The Culture-Change Movement». *Health Affairs*, 29, 2, 321-317.
- KOVACH, C. & KREJCI, J. (1998). «Facilitating change in dementia care: staff perceptions». *The Journal of Nursing Administration*, 28, 5, 17–27.

- LACHMAN, M.E., SHEVAUN, D., NEUPERT, D., & AGRIGORAEI, S. (2011). *The Relevance of Control Beliefs for Health and Aging*. Madison: Institute on Aging. Recuperado de: <http://aging.wisc.edu/midus/findings/pdfs/1010.pdf>
- LANGER, E. & RODIN, J. (1976). «The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting». *Journal of Personality and Social Psychology*, 34, 191–198.
- (1996). «Long-term effects of a control relevant intervention with the institutionalized aged». In S. Fein & S. Spencer (Eds.), *Reading in social psychology: The art and science of research* (pp. 175–180). Boston: Houghton Mifflin.
- LAW, M., BAPTISTE, S., & MILLS, J. (1995). «Client-centred practice: what does it mean and does it make a difference?». *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 250-257.
- LAWTON, M. P. (1975). «Competence, environmental press and adaptation». In P. G. Windley, T.O. Byerts & G. Ernst (Eds.), *Theory development in environment and aging*. Washington D.C., Gerontological Society.
- (1977). «The impact of the environment on aging behavior». En L.E. Birren & K.W. Schaie (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging*. Nueva York, Van Nostrand Reinhold.
- (1982). Competence, environmental press, and the adaptation of older people. In M.P. Lawton, P.G. Windley, & T.O. Byerts (Eds.), *Aging and the Environment: Theoretical approaches*. Nueva York, Springer.

- LAWTON, M. P., WEISMAN, G. D., SLOANE, P., NORRIS-BAKER, C., CALKINS, M., & ZIMMERMAN, S. I. (2000). «Professional Environmental Assessment Procedure for special care units for elders with dementing illness and its relationship to the therapeutic environment screening schedule». *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14 (1), 28-38.
- LEE, M. A. & RODIEK, S. D. (2013). «Residents' Preference for Spatial Features in Sitting Areas at Assisted Living Facilities. Focused on direct or indirect social interaction for older adults». *International Journal of Human Ecology*, 14, 87-102. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.6115/ijhe.2013.14.1.87>
- LEICHSENRING, K. & STRÜMPPEL, C. (1998). *L'accueil des personnes souffrant de démence en Petites Unités de vie*. Viena: Centro Europeo de Investigación en Política Social.
- LETURIA, M. (2012). «Los sistemas de calidad y herramientas de evaluación de los servicios residenciales y su relación con el modelo de atención». *Actas de la Dependencia*, 5, 43-66.
- 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.
- LEVY, B. R. (2003). «Mind Matters: Cognitive and Physical Effects of Aging Stereotypes». *Journal of Gerontology*, 58B, 203-211.
- LÓPEZ, A., MARÍN, A. I., Y DE LA PARTE, J. M. (2004). «La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica». *Siglo Cero: Revista española sobre discapacidad intelectual*, 35(1), nº 210.

- LUM, T. Y., KANE, R. A., CUTLER L. J., & YU, T. C. (2008). «Effects of Green House nursing home son resident's families». *Health Care Financing Review*, 30, 35-51.
- LUTZ, B.J. & BOWERS, B.J. (2000). «Patient-centred care: understanding its interpretation and implementation in health care». *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 14, 2, 165-83.
- MANTHORPE, J. (2004). «Risk taking». In A. Innes, C. Archibald, & C. Murphy (eds), *Dementia and social change*. London: Jessica Kingsley.
- MANTHORPE, J. & MORIARTY, J. (2010). *Nothing ventured, nothing gained: risk guidance for people with dementia*. London: Department of Health.
- MÁRQUEZ-GONZÁLEZ, M. (2008). *Emociones y envejecimiento*. Madrid: Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 84. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/marquez-emociones-01.pdf>
- MARSHALL, M. (2010). *Designing balconies, roof terraces and roof gardens for people with dementia*. Stirling: Dementia Design series, DSDC, Stirling University.
- MARTÍNEZ, T. (2009). *Las buenas prácticas en la atención a las personas adultas en situación de dependencia*. Madrid: IMSERSO. Informes del portal de mayores nº 98.
- (2010a). Urge cambiar el modelo residencial. *N3wes Tercera Edad*, 10.
- MARTÍNEZ, T. (2010b). *Centros de atención diurna para personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Madrid: Médica-Panamericana.

- (2010c). «Los servicios formales de atención a las personas mayores. Situación actual, avances y experiencias significativas en los países desarrollados». En CEPAL (NACIONES UNIDAS). Experiencias internacionales y propuestas para consolidar la red nacional de cuidado de las personas adultas mayores en Costa Rica. Recuperado de <http://www.cepal.org/dds/noticias/paginas/3/41413/TeresaMartinez.pdf>
- (2011). La atención gerontológica centrada en la persona. Álava: Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.
- (2012). Entrenar la memoria e intervenir en reminiscencias. Madrid: Médica Panamericana.
- (2013a). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. Actas de la Dependencia, 8, 25-47.
- (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.
- (2013c). Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona. Marco y fases para liderar un cambio de modelo. Recuperado de www.acpgerontologia.net
- (2013d). Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona. Instrumentos para la revisión participativa. Recuperado de www.acpgerontologia.net
- (2014a). 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.

- (2014b). 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.
 - (2015). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención e instrumentos de evaluación*. Tesis doctoral. Universidad de Oviedo.
- 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., SUÁREZ-ÁLVAREZ, YANGUAS, J., & MUÑIZ, J. (in press). «The Person Centered approach in Gerontology: New validity evidence of the Staff Assessment Person-directed Care Questionnaire». *International Journal of Clinical of Health Psychology*.
- (2015). «Spanish validation of the Person-Centered Assessment Care Tool (P-CAT)». *Aging and Mental Health*, 26, 1-9.
- MAY, H., EDWARDS, P., & BROOKER, D. (2009). *Enriched care planning for people with dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- McCormack, B. (2004). «Person-centeredness in gerontological nursing: an overview of the literature. International». *Journal of Older People Nursing*, 13, 31–38.
- MCCORMACK, B., DEWING, J., BRESLIN, L., COYNE-NEVIN, A, MANNING, M., PEELONKILROE, L., TOBIN, C., & SLATER, P. (2010). «Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people». *International Journal of Older People Nursing*, 5, 93–107.

- McINTYRE, M. (2003). «Dignity in dementia: person-centered care in community». *Journal of Aging Studies*, 7, 473–84.
- McKEOWN, J., CLARKE, A., INGLETON, C., RYAN, T., & REPPER, J. (2010). «The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care». *International Journal of Older People Nursing*, 5, 148–158.
- MEAD, G. H. (1934). *Mind, self, and society*. Chicago: University of Chicago.
- MEAD, N. & BOWER, P. (2000). «Patient-centeredness: a conceptual framework and review of the empirical literature». *Social Science & Medicine*, 51, 1087-1110.
- MEEK, I. (1998). «Evaluation of the role of the health care assistant within a community mental health intensive care team». *Journal of Nursing Management*, 6 (1), 11-19.
- MEZZICH, J. E. (2010). «Reassessing the Focus of Medical Practice: From Diseases to Human Beings». *Acta Médica Peruana*, 27(2), 148-150.
- MEZZICH, J. E., SNAEDAL, J., VAN WEEL C., & HEATH, I. (2009). «The International Network for Person-centered Medicine: Background and First Steps». *World Medical Journal*, 55, 104-107.
- (2010a). «Person centered Medicine: A Conceptual Exploration». *International Journal of Integrated Care*, Supplement.
- (2010b). «Toward Person-Centered Medicine: From Disease to Patient to Person». *Mount Sinai Journal of Medicine*, 77, 304-306.
- MICHIE, S., MILES, J., & WEINMAN, J. (2003). «Patient centredness in chronic illness: what is it and does it matter?». *Patient Education and Counselling*, 51 (3), 197-206.

- MISIORSKI, S. (2003). «Pioneering culture change». *Nursing Homes. Long Term Care Management*, 24-31.
- (2004). *Getting Started: A Pioneering Approach to Culture Change in Long-Term Care Organizations*. New York: Pioneer 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». *Geriatric Nursing*, 28(5):283-288.
- MOISE, P., SCHWARZINGER, M., & UM, M. Y. (2004). *Dementia care in 9 OECD countries: a comparative analysis*. OECD health working paper no. 13. Paris: OECD.
- MØLLER, K. & KNUDSTRUP, M. A. (2008). Trivsel & plejeboligens udformning. [“Well-being and the design of assisted living residential care facilities and accommodation”]. Odense: Servicestyrelsen. 100 s.
- MONIZ COOK, E., STOKES, G., & AGAR, S. (2003). Difficult behaviour and dementia in nursing homes: five cases of psychosocial intervention. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 10, 197–208.
- MONTERO, M. (2013). «Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia: el caso alemán». En P. Rodríguez (Eds.), *Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia. Diseño arquitectónico y modelo de atención* (pp. 73-86). Madrid, Fundación Caser para la dependencia.

- MOONEY, P. & NICELL, P.L. (1992). The Importance of Exterior Environment for Alzheimer Residents: Effective Care and Risk Management. *Healthcare Management Forum*, 5, 2, 23–29.
- MOOS, R. H. & LEMKE, S. (1985). «Specialized living environments for older people». En J.E. Birren & K.W.Schaie (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging*, 2 ed. (pp. 864-889). New York, Van Nostrand Reinhold.
- MORGAN, D. G. & STEWART, N. J. (1998). «High versus low density special care units: Impact on the behaviour of elderly residents with dementia». *Canadian Journal of Aging*, 17, 143-165.
- MORGAN, S. & YODER, L. (2012). «A concept analysis of person-centered care». *Journal of Holistic Nursing*, 30 (1), 6-15.
- MORGAN-BROWN, M., NEWTON, R., & ORMEROD, M. (2013). «Engaging life into two nursing home units for people with dementia: Quantitative comparisons before and after implementing household environments». *Aging & Mental Health*, 17 (1), 57-65.
- MORRIS, R. & HANNESDOTTIR, K. (2004). «Loss of ‘awareness’ in Alzheimer’s disease». In R. Morris & J. Becker (Eds.), *Cognitive neuropsychology of Alzheimer’s disease* (pp. 275–296). Oxford: Oxford University Press.
- MOUNT, B. (1987). *Person futures planning. Finding directions for change*. (Doctoral dissertation, University of Georgia). Ann Arbor, MI: UMI Dissertation Information Service.
- (1990). *Making Futures Happen: a Manual for Facilitators of Personal Futures Planning*. St. Paul, MN: Governors’s Council on Developmental Disabilities.

- MOUNT, B., DUCHARME, G., & BEEMAN, P. (1991). *Person Centered Development*. Manchester, CT: Communitas Inc.
- MOUNTAIN, G. A. (2006). «Self-management for people with early dementia: an exploration of concepts and supporting evidence». *Dementia*, 5, 429–46.
- MOYLE, W., MURFIELD, J. & GRIFFITHS, S. (2011). «Care staff attitudes and experiences of working with older people with dementia». *Australasian Journal on Ageing*, 30, 4, 186-190.
- MUNTINGA, M. E., MOKKINK, L. B., KNOL, D. L., NIJPELS, G., & JANSEN, A. P. (2014). «Measurement proprieties of the Client-centered Care Questionnaire (CCCQ): factor structure, reliability and vality of a questionnaire to assess self-reported client-centeredness of home services in a population of frail, older people». *Qual Life Res.* 23 (7), 2063-72. Doi: 10.1007/s11136-014-0650-7.Epub 2014 Feb 28.
- NAKANISHI, M., NAKASHIMA, T., & SAWAMURA, K. (2012). «Quality of life of residents with dementia in a group-living situation: an approach to creating small, homelike environments in traditional nursing homes in Japan». *Nihon Koshu Eisei Zasshi*, 59 (1):3-10.
- NAMAZI, K.H. & JOHNSON, B.D. (1991). «Physical environmental cues to reduce the problems of incontinence in Alzheimer’s disease units». *American Journal of Alzheimer’s Care and Related Disorders and Research*, 6, 22-29.
- NARI (2007). *Best practice in person-centred health care for older Victorians: Report of Phase 1*. Melbourne: Victorian Department of Human Services.

- (2012). *Person-Centred Health Care for Older Adults Survey: Self and service checklist on person-centred care*. Retrieved from http://www.mednwh.unimelb.edu.au/nari_tools/nari_tools_other.html
- NARI. Department of Human Services. (2003). *Improving care for older people: a policy for health services*. Melbourne: Victorian Department of Human Services.
- NATIONAL AGEING RESEARCH INSTITUTE (2006). *What is person-centred health care?. A literature review*. Melbourne: Victorian Department of Human Services.
- NATIONAL HEALTH AND HOSPITALS REFORM COMMISSION (2008). *Principles for Australia's health system*. Recuperado de: <http://www.health.gov.au/internet/nhhrc/publishing.nsf/content/principles-lp>
- NATIONAL VOICES (2014a). *Supporting shared decision-making. Summarising evidence from systematic reviews*. Recuperado de: <http://www.nationalvoices.org.uk/supporting-shared-decision-making>
- (2014b). *Enhancing experience. Summarising evidence from systematic reviews*. Retrieved from <http://www.nationalvoices.org.uk/supporting-shared-decision-making>
- (2014c). *Supporting self-management. Summarising evidence from systematic reviews*. Retrieved from <http://www.nationalvoices.org.uk/supporting-self-management>.
- NAY, R., BIRD, M., EDVARDSSON, D., FLEMING, R., & HILL, K. (2009). «Person-centred care». In R. Nay & S. Garrat, (eds), *Issues and innovations in care* (pp.107-119). Elsevier Australia, NSW.

- NEAL, M. & BARTON WRIGHT, P. (1999). Validation therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. doi: 10.1002/14651858.CD001394.
- NEILL, M., ALLEN, J., WOODHEAD, N., REID, S., IRWIN, L. & SANDERSON, H. (2008). *A positive approach to risk requires person centred thinking*. London. Retrieved from www.helensandersonassociates.co.uk/media/15308/a%20positive%20approach%20to%20risk%20requires%20person%20centred%20thinking.pdf
- NELSON, J. (1995). «The influence of environmental factors in incidents of disruptive behavior». *Journal of Gerontological Nursing*, 21(5), 19-24.
- NIJS, K. A., DE GRAAF, C., SIEBELINK, E., BLAUW, Y. H., VANNESTE, V., KOK, F. J., & VAN STAVEREN, W. A. (2006). «Effect of family-style meals on energy intake and risk of malnutrition in dutch nursing home residents: a randomized controlled trial». *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 61, 9, 935-942.
- NOEL, P. H., FRUEH, C., LARME, A. C., & PUGH, J. A. (2005). «Collaborative care needs and preferences of primary care patients with multimorbidity». *Health Expectations*, 8, 54-63.
- NOLAN, M. (2001). «Successful ageing: keeping the 'person' in person-centred care». *British Journal of Nursing*, 10 (7), 450-454.
- NOLAN, M., BAUER, M., & NAY, R. (2009). «Supporting family carers: implementing a relational and dynamic approach». En R. Nay & S. Garrat, (eds), *Issues and innovations in care* (pp.136-152). Elsevier Australia, NSW.
- 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.

- NOLAN, M., DAVIES, S., BROWN, J., KEADY, J., & NOLAN, J. (2004). «Beyon 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing». *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing* 13, 3a, 45-53.
- NORMANN, H. K., HENRIKSEN, N., NORBERG, A., & ASPLUND, K. (2005) «Lucidity in a woman with severe dementia related to conversation. A case study». *Journal of Clinical Nursing*, 14, 891–96.
- NORMANN, H. K., NORBERG A., & ASPLUND, K. (2002). «Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia». *Journal of Advanced Nursing*, 39, 370–76.
- NORTON, L. V. & SHIELDS, S. (2006). *The Pursuit of the Sunbeam*. U.S.A: Action Pact Press.
- NOWELL, Z. C., THORTON, A., & SIMPSON, J. (2011). «The subjective experience of personhood in dementia care settings». *Dementia*, doi: 1471301211430648.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (2009). *Dementia: ethical issues*. Cambridge: Cambridge Publishers Ltd.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS (2006). *Convención Internacional Derechos Personas Discapacidad*. Nueva York: Organización de Naciones Unidas.
- OSWALD, F., JOPP, D., ROTT, C., & WAHL, H. W. (2011). «Is aging in place a resource for or a risk to life satisfaction?». *The Gerontologist*, 51(2), 238-250. Doi: 10193/geront/gnq096
- 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.

- PALESE, A., GRANZOTTO, D., BROLL, M. G., & CARLESSO, N. (2010). From health organization-centred standardization work process to a personhood-centred care process in an Italian nursing home: effectiveness on bowel elimination model. *International Journal of Older People Nursing*, 5, 179–187.
- PASSALACQUA, S. A. & HARWOOD, J. (2012). «VIPS communication skills training for paraprofessional dementia caregivers: an intervention to increase person-centered dementia care». *Clinical Gerontologist*, 35, 425–445.
- PATCHNER, M. A. (1989). *Permanent assignment. Successful Nurse Aide Management in Nursing Homes*. Phoenix, AZ; Oryx Press, 66-75.
- PATMORE, C. & McNULTY, A. (2005). *Making home care older people more flexible and person-centred*. York: Social Policy Research Unit. University of York.
- PEARPOINT, J., O'BRIEN, J., & FOREST, M. (1995). *PATH: A workbook for Plannig Positive Possible Features and Planning Alternatives Tomorrows with Hope for schools, organizations, businesses, families*. Toronto, Ontario, Canadá: Inclusion Press.
- PEARSON A., LASCHINGER, H., PORRITT, K., JORDAN, Z., TUCKER, D., & LONG, L. (2007). Comprehensive systematic review of evidence on developing and sustaining nursing leadership that fosters a healthy work environment in healthcare. *International Journal of Evidence Based Healthcare*, 5, 208-253. Melbourne, Australia: Blackwell Publishing Asia.
- PENDLETON, D. & HASLER, J. (1983). *Doctor-Patient Communication*. London: Academic Press INC

- PENDLETON, D., SCHOFIELD, T., TATE, P., & HAVELOCK, P. (1984). *The consultation: an approach to learning and teaching*. Oxford University Press.
- PÉREZ, R. (Ed) (2002). *Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental*. Madrid: FEAPS.
- PICKER INSTITUTE EUROPE (Página web). <http://www.pickereurope.org/>
- PIONEER NETWORK. Case studies in Person Directed Care. Retrieved from <http://www.pioneernetwork.net/casestudiesinpersondirectedcarev3.pdf>
- PITUAD, P. (dir) (2006). *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Le vécu des aidants. Pratiques du champ social*. París: Éditions Eres.
- PLANETREE (2010). *The Long term care improvement Guide Self assessment Tool*. Retrieved from <http://www.residentcenteredcare.org/Pages/Self-Assessment%20Tool.pdf>
- POINTON, B. (2010). «The view of the family carer». En J. Hughes, M. Lloyd-Williams & G.A. Sachs (eds), *Supportive care for the person with dementia* (pp.27-32). Oxford University Press, Oxford.
- PRADOS, J. A. (2012). «Introducción al libro Práctica clínicacentrada en el paciente». *Revista EIDON*, 38. Recuperado de <http://www.revistaeidon.es/archivo/revista-eidon-n-38/critica-de-libros/118155-practica-clinica-centrada-en-el-paciente>
- PRICE, B. (2006). «Exploring person-centred care». *Nursing Standard*, 20 (50), 49-56.
- PRIETO, D. (2014). *La experiencia de los profesionales en el Modelo de Atención Centrado en la Persona*. San Sebastián: Instituto Gerontológico Matía. En prensa.

- QUINCE, C. (2011). *Support. Stay. Save. Care and support of people with dementia in their own homes*. Great Britain: Alzheimers' Society.
- QUINN, C., CLARE, L., MCGUINNESS, T., & WOODS, R.T. (2012). «Negotiating the balance: the triadic relationship between spousal caregivers, people with dementia and Admiral Nurses». *Dementia*, 12, 5, 588–605.
- RAHAMAN, A.N. & SCHNELLE, J.F. (2008). «The nursing home culture-change movement: recent past, present, and future directions for research». *The Gerontologist*, 48(2), 142-148.
- REGNIER, V. & DENTON, A. (2009). «Ten new and emerging trends in residential group living environments». *NeuroRehabilitation*, 25, 169–188.
- REGNIER, V. (2002). *Design for Assisted Living: guidelines for Housing the Physically and Mentally Frail*. New York: Wiley.
- (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.
- REID, D., RYAN, T., & ENDERBY, P. (2001). «What does it mean to listen to people with dementia?». *Disability & Societ*, 16 (3), 377–392.
- REID, R. C., CHAPPELL, N. L., & GISH J. A. (2007). «Measuring family perceived involvement in individualized long-term care». *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 6, 89–104.
- REINHARD, S. & STONE, R. (2001). «Promoting quality in Nursing Homes: The Wellspring Model». New York: Commonwealth Fund. Recuperado de: www.commonwealthfund.org

- RENDERS, C. M., VALK, G. D., GRIFFIN, S., WAGNER, E. H., VAN EIJK, J. T. M., & ASSENDELFT, W. J. J. (2000). «Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings». *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4.
- ROBERTSON, J., EMERSON, E., HATTON, C., ELLIOTT, J., MCINTOSH B., SWIFT, P., KRINJEN-KEMP, E., TOWERS, C., ROMEO, R., KNAPP, M., SANDERSON, H., ROUTLEDGE, M., OAKES, P., & JOYCE, T. (2005). *The Impact of PCP*. Lancaster: Institute for Health Research, Lancaster University Press.
- ROBINSON, S.B. & ROSHE, R.B. (2006). «Tangling with the barriers to culture change: creating a resident-centered nursing home environment». *Journal of Gerontological Nursing*, 32 (10), 19–27.
- RODIN, J. & LANGER, E. J. (1977). «Long-term effects of a control relevant intervention with the institutionalized aged». *Journal of Personality and Social Psychology*, 35, 897–902.
- RODRÍGUEZ, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Informes Portal de mayores, nº 116. Madrid: IMSERSO.
- (2012). «Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir». *Actas de la Dependencia*, 3, 6-40.
- (2013). *La atención integral centrada en la persona*. Colección Papeles de la fundación, nº 1. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.
- ROGERS, C. (1961). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. London: Constable.

- ROKSTAD, A. M. M., ENGEDAL, K., EDWARDSSON, D., & SELBAEK, G. (2012). «Psychometric evaluation of the Norwegian version of the Person-Centred Care Assessment Tool». *Internacional Journal of Nursing Practice*, 18, 99-105.
- ROKSTAD, A. R., ROSVIK, J., KIRKEVOLD, O., SELBAEK, G., SALTYTE-BENTH, J. & ENGEDAL, K. (2013). «The effect of person-centred dementia care to prevent agitation and other neuropsychiatric symptoms and enhance quality of life in nursing home patients: a 10-month randomized controlled trial». *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 36, 340–353.
- ROSVIK, J., ENGEDAL, K., & KIRKEVOLD, O. (2014). «Factors to Make the VIPS Practice Model More Effective in the Treatment of Neuropsychiatric Symptoms in Nursing Home Residents with Dementia». *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 37, 335–346.
- ROWLES, G.D. & BERNARD, M. (2013). *Environmental gerontology: Making meaningful places in old age*. New York: Springer Publications.
- ROWLES, G. D. & CHAUDHURY, H. (Eds.) (2005). *Home and Identity in Late Life: International Perspectives*. New York: Springer Publishing Company.
- ROWLES, G. D., OSWALD, F., & HUNTER, E.G. (2004). Interior living environments in old age. In H.W. Wahl, R.J. Scheidt & P.G. Windley (Eds.). *Aging in Context: Socio-Physical Environments Annual Review of Gerontology and Geriatrics Volume 23* (pp.167-194). New York: Springer Publishing Company.
- RYAN, T., NOLAN, M., ENDERBY, P., & REID, D. (2004). «“Part of the family”: sources of job satisfaction amongst a group of community-based dementia care workers’». *Health and Social Care in the Community*, 12 (2), 111–118.

- RYBURN, B., WELLS, Y., & FOREMAN, P. (2008). *The Active Service Model. A conceptual and empirical review of recent Australian and International literature*. Melbourne: Australian Institute for Primary Care. La Trobe University.
- SAIZARBITORIA, M. (2012). *Revisión de estudios de coste-efectividad en servicios de atención comunitaria y atención centrada en la persona*. País Vasco: SIIS Centro de Documentación y Estudios Fundación Eguia-Careaga.
- SANCHO, M. (1994). «Un lugar para vivir. Alojamientos alternativos para personas mayores». *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 29, supl 3, S13-8.
- 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.
- SANDERSON, S. & LEWIS, J. (2012). *A practical guide to delivering personalisation: person-centred practice in health and social care*. London: Jessica Kingsley.
- SAVUNDRANAYAGAM, M. Y. (2014). «Missed opportunities for person-centered communication: implications for staff-resident interactions in long-term care». *International Psychogeriatrics*, 26 (4), 645–655.
- SCALZI, C. C., EVANS, L. K., BARSTOW, A. & HOSTVEDT, K. (2006). «Barriers and enablers to changing organizational culture in nursing homes». *Nursing Administration Quarterly*, 30(4), 368-372.

- SCHULZ, R. (1976). «Effects of control and predictability on the physical and psychological wellbeing of the institutionalized aged». *Journal of Personality and Social Psychology*, 33, 563–573.
- SCHULZ, R. & HANUSA, B. H. (1978). «Long-term effects of control and predictability-enhancing interventions: Findings and ethical issues». *Journal of Personality and Social Psychology*, 36, 1194–1201.
- SCHWARZ, B., CHAUDHURY, H. & TOFLE, R.B. (2004). «Effect of design interventions on a dementia care setting». *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 19, 3, 172-176.
- SERRA, F. (2006). «Alternativas para el desarrollo de planes personales de futuro para las personas con discapacidades significativas». Siglo Cero: *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37 (3), nº 219, 59-74.
- SERRANO, J.P. (2002). *Entrenamiento en memoria autobiográfica sobre eventos positivos específicos en ancianos con síntomas depresivos*. [Tesis doctoral]. Albacete: Departamento de Psicología, Universidad de Castilla la Mancha.
- SERRANO, J. P., LATORRE, J. M, RICARTE, J. J., ROS, L., NAVARRO, B. AGUILAR, M. J., Y NIETO, M. (2010). *Reminiscencia y revisión de vida. Un modelo conceptual para la investigación y la práctica*. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/serrano-reminiscencia-01.pdf>
- SERRANO, J. P., LATORRE, J. M., GATZ, M., & MONTAÑÉS, J. (2004). «Life review therapy using autobiographical retrieval practice for older adults with depressive symptomatology». *Psychology and 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.
- SHEARD, D. (2004). «Person-centred care: the emperor's new clothes?». *Journal of Dementia Care*, 12, 2, 22–24.
- SHEARD, D. (2010) Shifting from process to outcomes in dementia care. *Journal of Dementia Care*, 19, 3, 10–12.
- SHIER, V., KHODYAKOV, D., COHEN, L. W., ZIMMERMAN, S., & SALIBA, D. (2014). «What Does the Evidence Really Say About Culture Change in Nursing Homes?». *The Gerontologist*, 54, S1, S6–S16.
- SHINAN-ALTMAN, S. & COHEN, M. (2009). Nursing aides' attitudes to elder abuse in nursing homes: the effect of work stressors and burnout. *Gerontologist*, 49 (5), 674-684. doi: 10.1093/geront/gnp093.
- SIKKES, S. A. M., DE LANGE-DE KLERK, E. S. M., PIJNENBURG, Y. A. L., GILLISSEN, F., ROMKES, R., KNOL, D. L., UITDEHAAG, B. M. J., & SCHELTENS, P. (2012). «A new informant-based questionnaire for instrumental activities of daily living in dementia». *Alzheimer's & Dementia*, 8, 536-543.
- SIMÓN, P., Y JÚDEZ, J. (2001). «Consentimiento informado». *Medicina Clínica*. (Barc), 117, 99-106.
- SJÖGRE, K., LINDKVIS, M., SANDMAN, P., ZINGMARK, K., & EDVARDSSON, D. (2012). «Psychometric evaluation of the Swedish version of the Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT)». *International psychogeriatrics*, 24 (3), 406-415.
- (2013). «Person-centredness and its association with resident well-being in dementia care units». *Journal of Advanced Nursing*, doi: 10.1111/jan.12085

- SKEA, D. & LINDESAY, J. (1996). «An evaluation of two models of long-term residential care for elderly people with dementia». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11 (3), 233-241.
- SLOANE, P. D., MITCHELL, C. M., PREISEER, J. S, PHILLIPS, C., COMMANDER, C., & BURKER E. (1998). «Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units». *Journal of the American Geriatric Society*, 46, 862-869.
- SLOANE, P. D., MITCHELL, C. M., WEISMAN, G., ZIMMERMAN, S., FOLEY, K.M., LYNN, M., CALKINS, M., LAWTON, M. P., TERESI, J., GRANT, L., LINDEMAN, D., & MONTGOMERY, R. (2002). «The Therapeutic Environment Screening Survey for Nursing Homes (TESS-NH): an observational instrument for assessing the physical environment of institutional settings for persons with dementia». *The Journals of gerontology. Psychological sciences and social sciences*, 57(2)-S69-78.
- SLOANE, P. D., HOFFER, B., MITCHELL, C. M., MCKENZIE, D. A., BARRICK, A. L., RADER, J., STEWART. B. J., TALERICO, K. A., RASIN, J. H., ZINK, R. C., & KOCH, G. G. (2004). «Effect of person-centered showering and the towel bath on bathing-associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: a randomized, controlled trial». *Journal of the American Geriatrics Society*, 52, 1795–1804.
- SMITH, R., FLEMING, R., CHENOWETH, L., JEON, Y.H., & BRODATY, H. (2012). «Validation of the Environmental Audit Tool in both purpose-built and non-purpose-built dementia care settings». *Australasian Journal on Ageing*, 31 (3), 159-163. DOI: 10.1111/j.1741-6612.2011.00559.x. Epub 2011 Aug 7.

- SMULL, M.W. & BURKE-HARRISON, S. (1992). *Supporting Peoples with Severe Reputations in the Community*. National Association of State Mental Retardation Program Directors, Alexandria, VA.
- SNOW, A, JACOBS, L., PARMELEE, P., ALLEN, R., BERLOWITZ, D., PALMER, J., & HARTMANN, C. (2012). *Development of the resident-centered assessment of interactions with staff and engagement (RAISE): a nursing home quality of care observational tool*. Paper presented at the HSR&D/QUERI National Conference 2012, Transforming Veteran Healthcare Through Partner-Oriented Research, Washington, DC. Retrieved from <http://www.hsrd.research.va.gov/meetings/2012/abstract-display.cfm?RecordID=632>
- SPECTOR W.D., LIMCANGCO, M.R., & MUKAMEL, D.B. (2006). *Identifying culture change nursing homes. Final report to the Commonwealth Fund*. New York: Commonwealth Fund.
- STADNYK R.B., LAUCKNER, H., & CLARKE, B. (2011). «Improving quality of care in nursing homes: What works?». *Canadian Medical Association Journal*, 183(11), 1238-1239.
- STALKER, K. & CAMPBELL, V. (1998). «PCP: an evaluation of a training programme». *Health and Social Care in the Community*, 6 (2), 130-142.
- STARFIELD, B. (2011). «Is Patient-Centered Care the Same As Person-Focused Care?». *The Permanente Journal*, 15 (2), 63-69.
- STEVENSON, A.C.T. (2002). «Compassion and patient centred care». *Australian Family Physician*, 31 (12), 1103-6.
- STEVENSON, L. & CHAPMAN, A. (2008). *Hearing the Voice: Improving Communication with People with Dementia: A Study Guide*. Stirling: Dementia Services Development Centre. University of Stirling.

- STEWART, M. & ROTER, D. (1989). *Communicating with medical patients*. Newbury Park (California): SAGE PUBLICATIONS.
- STEWART, M. (2001). «Towards a global definition of patient centred care». *British Medical Journal*, 322,444-445.
- STEWART, M., BROWN, J. B., WESTON, W.W., MCWHINNEY, I.R., MCWILLIAM, C.L., & FREEMAN, T.R. (1995). *Patient-Centered Medicine. Transforming the clinical method*. Thousand Oaks, (California): Sage Publications.
- (2003). *Patient-Centered Medicine Transforming the clinical method*. Oxford: Radcliffe Medical Press.
- STIRK, S. & SANDERSON, H. (2012). *Creating person-centred organisations: strategies and tools for managing change in health, social care and the voluntary sector*. London: Jessica Kingsley.
- STOKES, G. & GOUDIE, F. (1990). *Working with dementia*. United Kingdom: Winslow Press Ltd.
- STONE, F. M. (1999). *Coaching, Counseling and Mentoring: How to Choose & Use the Right Technique to Boost Employee Performance*. New York: American Management Association.
- STONE, R., REINHARD, S.C., BOWERS, B., ZIMMERMAN, D., PHILLIPS, C.D., HAWES, C., FIELDING, J.A., & JACOBSON, N. (2002). *Evaluation of the Wellspring Model for Improving Nursing Home Quality*. New York: The Commonwealth Fund, The Institute for the Future of Aging Services & The American Association of Homes and Services for the Aging.
- SULLIVAN, J.L., METERKO, M., BAKER, E., STOLZMANN K., ADJOGNON O., BALLAH, K., & PARKER, V.A. (2012). «Reliability and Validity of a Person-Centered Care Staff Survey in Veterans Health Administration Community Living Centers». *The gerontologist*, 53(4), 596-607. doi: 10.1093/geront/gns140.

- SWERISSEN, H., & DUCKETT, S. (2007). «Health policy for a long-lived society». In A. Borowski, S. Encel & E. Ozanne (eds). *Longevity and social change in Australia* (pp.15-39).Sydney: UNSW Press.
- TE BOEKHORST, S., DEPLA, M.F., DE LANGE, J., POT, A.M., & EFESTING, J.A. (2009). «The effects of a group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care». *International Psychiatrics*, 24 (9), 970-978.
- TE BOERKHORST, S., WILLEMSE, B., DEPLA, M.F., EFESTING, J.A., & POT, A.M. (2008). «Working in group living homes for older people with dementia: the effects on job satisfaction and bornout and the role of job characteristics». *International Psychogeriatrics*, 20 (5), 927-940.
- TERADA, S., OSHIMA, E., YOKOTA, O., IKEDA, C., NAGAO, S., TAKEDA, N. SASAKI, K., & UCHITOMI, Y. (2013). «Person-centered care and quality of life patients with dementia in long term care facilities». *Psychiatry Research*, 205, 103-108.
- THE RHODE ISLAND DEPARTMENT OF HEALT QUALITY (2008). *The Individualized Care Pilot. The Organizational Self-Assessment*. Retrieved from <http://www.health.ri.gov/programs/facilityregulation/individualizedcarepilot/Module1RecommendationsDilemmas.pdf>
- THE SWEDISH COUNCIL ON TECHNOLOGY ASSESSMENT IN HEALTH CARE (2006). «Demenssjukdomar». In *systematisk litteraturöversikt*. Rapport 172. Retrieved from http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Demens_sammanfattning.pdf (accessed 18 December 2007).
- Thesis, University of Kansas, Kansas City, Kansas.

- THOMPSON J., KILBANE, J., & SANDERSON H. (2008.) *Person Centred Practice for Professionals*. Open University Press.
- THORNTON, A., HATTON, C., & TATHAM, A. (2004). «DCM reconsidered: Exploring the reliability and validity of the observational tool». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 718–726.
- TINNEY, J., FEARN, M., HILL, K., DOW, B., HARALAMBOUS, B., & BREMNER, F. (2007). *Best practice in person-centred health care for older Victorians: report of phase 1. Report to Sub-acute and Transitional Care Services*. Victoria: Department of Human Services, Victoria.
- TOBIAS, J.S. & HAMILTON, R.D. (2002). «Prospective clinical trials as a model for patient-centred care». *Annals of Oncology*, 13 (11), 1695-1696.
- VAN BAALLEN, A., VINGERHOETS A, J. J. M., SIXMA, H. J., & DE LANGE, J. (2010). «How to evaluate quality of care from the perspective of people with dementia: an overview of the literature». *Dementia*, 10, 1, 112–137.
- VAN DAM, T., ELLIS, J. & SHERWIN, J. (2008). *Person Centred Planning; A Review of the Literature*. New South Wales: NSW Department of Ageing Disability and Home Care.
- VAN HAITSMAN, K., CRESPIY, S., HUMES, S., ELLIOT, E., MIHELIC, A., CURYTO K., SPECTOR, A., ESHARAGHI, K., DUNTZEE, C., REAMY, A., & ABBOT, K. (2014). «New Toolkit to Measure Quality of Person-Centered Care: Development and Pilot Evaluation with Nursing Home Communities». *Journal of The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine*, 15, 671-680.
- VAN HAITSMAN, K., CURYTO, K., SPECTOR, A., TOWSLEY, G., KLEBAN, M., CARPENTER, B., RUCKDESCHEL, K., FELDMAN, P. H. & KOREN, M. J. (2012). «The preferences for everyday living inventory: Scale

development and description of psychosocial preferences responses in community dwelling elders». *The Gerontologist*, 53, 582-595.

VAN'T LEVEN, N., PRICK, A. E. J. C., GROENEWOUD, J. G., ROELOFS, P. D. D. M., DE LANGE, J., & POT, A. M. (2013). «Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review». *International Psychogeriatrics*, 25, 10, 1581–1603.

VERBEEK, H., ZWAKHALEN, S. M., VAN ROSSUM, E., AMBERGEN, T., KEMPEN, G. I., & HAMERS, J.P. (2010). «Small-scale, homelike facilities versus regular psychogeriatric nursing home wards: a cross-sectional study into residents' characteristics». *BMC Health Services Research*, 29, 10, 30.

VILA, J., VILLAR, F., CELDRÁN, M., Y FERNÁNDEZ, E. (2012). «El modelo de la atención centrada en la persona: análisis descriptivo de una muestra de personas mayores con demencia en centros residenciales». *Aloma*, 30 (1), 109-117.

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 Geriátria y Gerontología*, 48(6), 259-264.

— (2015): «Assessing the well-being of patients with dementia: validity and reliability of the Spanish version of the Dementia Care Mapping (DCM) tool». *Studies in Psychology*, DOI: 10.1080/02109395.2015.1026124

- VLADECK, B. C. (2003). «Unloving care revisited: The persistence of culture». In A.S. Weiner & J. L. Ronch (Eds). *Culture Change in Long-Term Care* (pp 1-10). NY: Haworth Social Work Practice Press.
- WAHL, H.W., IWARSSON, S., & OSWALD, F. (2012). «Aging well and the environment: Toward an integrative model and research agenda for the future». *The Gerontologist*, 52, 306-316. doi:10.1093/geront/gnr154
- WALKER, L.O. & AVANT, K.C. (2005). *Strategies for Theory construction in Nursing*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall
- WAUGH, F. (2009). «Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone». *Dementia*, 8, 2, 205–222.
- WEBSTER, J. (2002). «Teamwork: understanding multi-professional working». *Nursing Older People*, 14, 3, 14–22.
- WEBSTER, J. & DEWING J. (2007). «Growing a Practice Development strategy for community hospitals». *Practice Development in Healthcare*, 6, 97-106.
- WEINER, A. S. & RONCH, J. L. (2003). *Culture change in long-term care*. New York: Haworth Social Work Practice Press.
- WHALL, A. L., BLACK, M. E., GROB, C. J., YANKOU, D. J., KUPERSCHMID, B. J., & FOSTER, N. L. (1997). «The effect of natural environments upon agitation and aggression in late stage dementia patients». *American journal of Alzheimer Disease*, 12, 216-220.
- 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.
- WICKWER, 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>
- WILKINSON, A. M. (1993). «Dementia Care Mapping: A pilot study of its implementation in a psychogeriatric service». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 1027-1029.
- WILKINSON, H. (2002). *The perspectives of people with dementia: research methods and motivations*. London: Jessica Kingsley.
- 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.
- WILLIAMS, J. & 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, 316-323.
- WILLIAMS, R. & SANDERSON, H. (2006). What are we learning about person centred organisations. Retrieved from <http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/16516/what%20are%20we%20learning%20about%20person%20centred%20organisations.pdf>
- WINBOLT M., NAY, R. & FETHERSTONHAUGH, D. (2009). «Taking a TEAM (translating evidence into aged care methods) approach to practice

- change.» In R. Nay & S. Garrat (eds), *Issues and innovations in care* (pp.442-459). Elsevier Australia, Chatswood, NSW.
- WOODS, R.T. & MCKIERMAN, F. (1995). «Evaluating the impact of reminiscence on older people with dementia». In B.K. Haight & J. Webster (eds.), *The art and science of reminiscing: theory, research, methods and applications* (pp. 233-242). Washington, DC: Taylor & Francis.
- WUNDERLUCH, G.S. & KOHLER, P.O. (2001). *Improving the quality of Long Term Care*. Washington: IOM, National Academy Press.
- WYLIE, K., MADJAR, I., & WALTON, J. (2002). «Dementia Care Mapping: A person-centred approach to improving the quality of care in residential settings». *Geriatrics*, 20 (2), 5-9.
- YANGUAS, J. (2006). *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid: IMSERSO.
- (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.
- YANGUAS, J. Y LETURIA, F.J. (1998). «Unidades de convivencia: una nueva alternativa residencial para las personas dependientes». *Documentación Social*, 112, 285-296.
- YURKOVICH, E., SMYER, T., & DEAN, L. (1999). «Maintaining health: proactive client-oriented community day treatment centres for the chronic mentally ill». *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 6 (1), 61-69.
- ZALAKAIN, J. (2012). *Revisión de estudios coste-efectividad en servicios de atención comunitaria y atención centrada en la persona. Conclusiones*. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.

- ZEISEL, J., SILVERSTEIN, N. M., HYDE, J., LEVKOFF, S., LAWTON, M. P., & HOLMES, W. (2003). «Environmental correlates to behavioral health outcomes in Alzheimer's special care units». *The Gerontologist*, 43, 697–711.
- ZHONG, X. B., & LOU, V. W. (2013). «Person-centered care in Chinese residential care facilities: a preliminary measure». *Aging and Mental Health*, 17(8), 952-958. doi: 10.1080/13607863.2013.790925.
- ZIMMERMAN, S., ANDERSON, W., BRODE, S., JONAS, D., LUX, L., BEEBER, A., & SLOANE, P. D. (2013). «Systematic reviews: Effective characteristics of nursing homes and other residential long-term care settings for people with dementia». *Journal of the American Geriatrics Society*, 61, 1399-1409. doi:10.1111/jgs.12372.
- ZIMMERMAN, S., COHEN, L., REED, D. SLOANE, P. D., ALLEN, J., PINKOWITZ, J., CLAIRMONT, J., COFFEY, W. DEMETER, L., DETRICK, B., FRAIZER, S., GIORGIO, P., LEPORE, M., & REED, P. (2014). *Toolkit for Person-Centeredness in Assisted Living*. University of North Carolina (UNC) & the Center for Excellence in Assisted Living (CEAL). Retrieved from www.theceal.org
- ZIMMERMAN, S., GRUBER-BALDINI, A. L., HEBEL, J. R., SLOANE, P. D., & MAGAZINER, J. (2002). «Nursing home facility risk factors for infection and hospitalization: importance of registered nurse turnover, administration, and social factors». *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(12), 1987-1995.
- ZIMMERMAN, S., SHIER, V., & SALIBA, D. (2014). «Transforming Nursing Home Culture: Evidence for Practice and Policy». *The Gerontologist*, 54, S1, S1–S5.
- ZIMMERMAN, S., SLOANE, P. D., COHEN, L. W., & BARRICK, A. L. (2014). «Changing the Culture of Mouth Care: Mouth Care “Without a Battle”». *The Gerontologist*, 54, S1, S25–S34.

- ZIMMERMAN, S., SLOANE, P.D., WILLIAMS, C.S., REED, P.S., PREISSER, J.S., ECKERT, J.K., BOUSTANI, M., & DOBS, D. (2005). «Dementia care and quality of life in assisted living and nursing homes». *Gerontologist*, 45, Spec No 1, 133-146.
- ZIMMERMAN, S., WILLIAMS, C.S., REED, P.S., BOUSTANI, M., PREISSER, J.S., HECK, E., & SLOANE, P.D. (2005). «Attitudes, Stress, and Satisfaction of Staff Who care for residents with dementia». *Gerontologist*, 45 Spec 1(1), 96-105.
- ZUIDEMA, S.U., DE JONGHE, J.F., VERHEY, F.R., & KOOPMANS, R.T. (2010). «Environmental correlates of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with dementia». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 14–22.



Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, N°3 (2016)
LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LOS SERVICIOS
GERONTOLÓGICOS
Modelos de atención y evaluación

pilares@fundacionpilares.org | www.fundacionpilares.org
ISBN: 978-84-608-6118-8 | Depósito Legal: M-5817-2016