

76

GIZARTEA HOBETUZ
DOCUMENTOS DE BIENESTAR SOCIAL

LA ATENCIÓN GERONTOLÓGICA CENTRADA EN LA PERSONA

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

ENPLEGU ETA GIZARTE
GAIETAKO SAILA

DEPARTAMENTO DE EMPLEO
Y ASUNTOS SOCIALES

76

GIZARTEA HOBETUZ

DOCUMENTOS DE BIENESTAR SOCIAL

LA ATENCIÓN GERONTOLÓGICA CENTRADA EN LA PERSONA

**Guía para la intervención profesional
en los centros y servicios de atención a personas
mayores en situación de fragilidad o dependencia**

Teresa Martínez Rodríguez

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

ENPLEGU ETA GIZARTE
GAIETAKO SAILA

DEPARTAMENTO DE EMPLEO
Y ASUNTOS SOCIALES

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2011

Un registro bibliográfico de esta obra puede consultarse en el catálogo de la Biblioteca General del Gobierno Vasco: <http://www.euskadi.net/ejgvbiblioteca>

Edición: 1.ª junio 2011

Tirada: 500 ejemplares

© Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Departamento de Empleo y Asuntos Sociales

Edita: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia
Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco
Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz

Diseño de cubierta: Canaldirecto

Fotocomposición: Ipar, S. Coop.
Zurbaran, 2-4 - 48007 Bilbao

Impresión: Estudios Gráficos Zure
Carretera Lutxana-Asua 24A - 48950 Erandio-Goikoa (Bizkaia)

ISBN: 978-84-457-3157-4

D.L.: BI 2.019-2011

PRESENTACIÓN

Es para mí un motivo de gran satisfacción poner a disposición de todos los que de una forma u otra participamos en la atención y cuidado de las personas mayores esta guía, LA ATENCIÓN GERONTOLÓGICA CENTRADA EN LA PERSONA.

El cambio demográfico al que asistimos hace imprescindible la puesta en marcha de políticas que realcen el valor y la aportación que realizan las personas mayores a la sociedad. Estas políticas deben recoger las medidas que sean necesarias para protegerles y cuidarles cuando sufren situaciones de dependencia y no pueden valerse por sí mismos. Ello sitúa en la primera línea de prioridad las políticas sociales integrales, necesariamente coordinadas e interinstitucionales. Unas políticas sociales que contemplen la prevención de la discapacidad y de la dependencia, la seguridad económica, la salud, la vivienda accesible, la participación de los mayores en sus comunidades así como la protección de las personas en situaciones de dependencia y el apoyo de sus familias cuidadoras.

Pero hoy día no podemos conformarnos con la visión de la suficiencia (*versus* insuficiencia) de la oferta y provisión de servicios para las personas mayores. Debemos responder a una exigencia ciudadana que demanda nuevas formas de hacer que sintonicen con las preferencias de las personas y permitan que éstas, aun cuando necesiten ser cuidadas por otros, sigan controlando sus propias vidas. Y ello requiere una firme apuesta por modelos de atención que orienten el diseño de los recursos y sus intervenciones técnicas.

En lo que atañe a los servicios de apoyo y cuidados a las personas en situación de especial vulnerabilidad o dependencia, la apuesta del Gobierno del País Vasco es inequívoca. La intervención social, además de proteger y cubrir las necesidades de estas personas, ha de propiciar la autonomía de los individuos y de los grupos, favorecer su inclusión social, mejorar su bienestar y garantizar el ejercicio de los derechos que, como ciudadanos y ciudadanas, tienen.

Éste es el objetivo de la guía que desde el Departamento de Empleo y Asuntos Sociales —en colaboración con el Grupo Matia— presentamos. Una guía que ofrece las bases conceptuales y las metodologías de intervención precisas para llevar a cabo diseños de servicios e intervenciones técnicas desde un modelo de atención centrado en las personas. Un modelo orientado hacia las personas, hacia su calidad de vida y hacia su bienestar cotidiano. Una atención que se dirija no solo a dar respuesta a las necesidades derivadas de la dependencia sino que vele por sus derechos, preferencias y deseos. No es otra idea que la de concebir los cuidados desde la dignidad y el apoyo a la autonomía. Incluso en las personas con altos grados de discapacidad, tendencia que en los países más avanzados en políticas sociales va cobrando fuerza y consistencia desde hace varias décadas.

Esta guía introduce algunos retos al proponer una nueva visión de las personas mayores, de los roles profesionales y demandar sistemas organizativos más flexibles. Será un camino no exento de dificultades, que apela a un compromiso institucional y profesional, pero que sin duda merece la pena.

Estoy segura de que la guía que tiene en sus manos tendrá una enorme utilidad para avanzar en este camino. No es fácil dar con herramientas que faciliten la concreción de los modelos de atención en el día a día. Y menos aún que éstas no acaben como meros «recetarios». Creo que este documento da en la tecla. Porque a la par de exponer de una forma clara y sintética las bases e ideas centrales del modelo de atención gerontológica centrada en la persona, muestra y sugiere elementos metodológicos de gran valor para facilitar su aplicación. Porque, además, al plantearse como un proceso abierto, invita al compromiso e implicación de los equipos técnicos y de los responsables de servicios.

Solo me queda animar a los responsables institucionales, empresarios del sector, movimiento asociativo y profesionales que día a día apoyan y mejoran la calidad de vida de las personas mayores, a que hagan suyo lo que esta obra propone y la reconstruyan, junto con las personas usuarias y sus familias, trasladando, adaptando y enriqueciendo con sus ideas las propuestas que este texto nos ofrece. Animo a hacer realidad este modelo en los escenarios cotidianos de cuidados, y por tanto, espacios de vida, donde las personas nos relacionamos.

Este es un manual que pretende generar reflexión, servir de orientación y fortalecer la calidad de los procesos asistenciales, entendiendo ésta desde la mejora de la calidad de vida de las personas usuarias. Si alguno de estos objetivos se ven cumplidos, habrá merecido la pena.

GEMMA ZABALETA ARETA
Consejera de Empleo y Asuntos Sociales

AGRADECIMIENTOS DE LA AUTORA

Revisión externa de la Guía

Esta guía ha incorporado los comentarios y las sugerencias que este grupo de expertos y expertas realizaron a la misma tras la lectura de una primera versión. Con estas aportaciones este trabajo se ha visto enriquecido y sustancialmente mejorado tanto en sus contenidos como en su formato. Mi enorme agradecimiento a todos ellos por su esfuerzo e implicación.

- Ana Agirre Agirre. Responsable de formación, docencia y publicaciones de Matía Innova. Fundación MATÍA.
- Pura Díaz Veiga. Investigadora. Fundación INGEMA.
- M.^a Isabel Genua Iturria. Directora asistencial y de Innovación. Fundación MATÍA.
- Marije Goikoetxea Iturregui. Profesora de ética de la Universidad de Deusto. Presidenta del Comité de ética de intervención social de Bizkaia.
- Pilar Rodríguez Rodríguez. Experta en gerontología. Directora de la colección «Gerontología Social» de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Mayte Sancho Castiello, Directora científica. Fundación MATIA-INGEMA.
- José Javier Yanguas Lezuán. Director Fundación INGEMA.

Otros agradecimientos

Este trabajo no solo es producto de la revisión temática efectuada sino de años de trabajo con las personas mayores y de reflexiones compartidas con colegas, ami-

gos y amigas, profesionales de atención directa, responsables de servicios, familias y personas usuarias.

Mi especial agradecimiento:

- A las muchas personas mayores que he tenido ocasión de conocer y poder escuchar; también a sus familias.
- A todos los profesionales de atención directa de los centros y servicios que de una forma u otra han compartido sus dificultades cotidianas y sus respuestas.
- A Fundación Matía por apostar por nuevos modelos en la intervención gerontológica, y especialmente a Mayte Sancho, por haber confiado en mí este trabajo que tanto me ha hecho y me sigue haciendo reflexionar.
- Al Gobierno del País Vasco por su apoyo al proyecto y por incluir esta guía en su colección Gizartea Hobetuz / Documentos de Bienestar Social.

ÍNDICE

Introducción	13
CAPÍTULO I. ¿Qué es la atención gerontológica centrada en la persona?	19
1. La dignidad de la persona como punto de partida	21
2. Los modelos de atención centrada en la persona	22
2.1. Referentes y principales desarrollos.	22
2.2. Lo que aportan frente a otros enfoques	37
3. La atención gerontológica centrada en la persona	39
3.1. Definición.	39
3.2. Principios rectores	39
3.3. El momento del ciclo vital	40
3.4. Asuntos importantes en la aplicación del modelo y algunas caracte- rísticas de su metodología	41
CAPÍTULO II. Primer asunto importante: la atención personalizada desde la autonomía y la independencia	43
1. Conociendo y poniendo en valor	47
Idea 1. Trabajamos con personas. Reconocemos su singularidad	47
Idea 2. Trabajamos con personas. Promocionamos su autonomía.	49
Idea 3. Trabajamos con personas. Creamos entornos flexibles, facilita- dores y proveedores de apoyos.	56
2. Llevándolo a la práctica	58
2.1. Estrategias metodológicas	58

2.2. Instrumentos valiosos	73
2.3. Contenidos y Pautas para la Buena Praxis	96
3. Los riesgos del día a día	105
CAPÍTULO III. Segundo asunto importante: lo privado, lo íntimo y la confidencialidad	109
1. Conociendo y poniendo en valor	113
Idea 1. Trabajamos con personas. Protegemos su honor y su intimidad	113
Idea 2. Trabajamos con personas. Construimos relaciones asistenciales basadas en la confianza y en el respeto	115
Idea 3. Trabajamos con personas. Garantizamos la confidencialidad . . .	116
2. Llevándolo a la práctica	120
2.1. Estrategias metodológicas	120
2.2. Contenidos y Pautas para la Buena Praxis	123
3. Los riesgos del día a día	129
CAPÍTULO IV. Tercer asunto importante: lo propio, lo cotidiano, lo significativo	133
1. Conociendo y poniendo en valor	137
Idea 1. Trabajamos con personas. Buscamos su bienestar en el día a día	137
Idea 2. Trabajamos con personas. Creamos entornos significativos	138
Idea 3. Trabajamos con personas. Damos oportunidades de empoderamiento e integración	142
2. Llevándolo a la práctica	144
2.1. Estrategias metodológicas	144
2.2. Contenidos y Pautas para la Buena Praxis	152
3. Los riesgos del día a día	155
CAPÍTULO V. Cuarto asunto importante: las familias	157
1. Conociendo y poniendo en valor	161
Idea 1. Trabajamos con personas. Valoramos la importancia de las familias	161
Idea 2. Trabajamos con personas. Facilitamos la participación de las familias en el cuidado profesional	162

Idea 3. Trabajamos con personas. Intervenimos también con las familias	163
2. Llevándolo a la práctica	165
2.1. Estrategias metodológicas	165
2.2. Contenidos y Pautas para la Buena Praxis	169
3. Los riesgos del día a día	173
CAPÍTULO VI. Quinto asunto importante: lo organizativo y los profesionales.	175
1. Conociendo y poniendo en valor	179
Idea 1. Trabajamos con personas. Armonizamos organización y trato personalizado	179
Idea 2. Trabajamos con personas. Nos relacionamos desde nuevos roles profesionales.	183
Idea 3. Trabajamos con personas. Promovemos cambios para ganar en calidad de vida	184
2. Llevándolo a la práctica	186
2.1. Estrategias metodológicas	186
2.2. Contenidos y Pautas para la Buena Praxis	193
3. Los riesgos del día a día	204
Nota final: Y todo esto ¿merece la pena?	207
Referencias bibliográficas.	209

INTRODUCCIÓN

Desde que el psicoterapeuta norteamericano Carl Rogers planteara las bases de la terapia centrada en el cliente, este enfoque, caracterizado fundamentalmente por ser una intervención no directiva donde la persona se convierte en actor activo de su cambio, ha tenido aplicaciones en diversos ámbitos. La educación centrada en el alumno, la medicina centrada en el paciente, la planificación centrada en la persona en el ámbito de la discapacidad o incluso en el mundo empresarial, el marketing y su orientación hacia el cliente, son algunos ejemplos. Estos desarrollos tienen en común una pretensión: dar un papel central a la autonomía de los sujetos a quienes van dirigidas las actuaciones profesionales.

Los principios que habitualmente definen la atención gerontológica: personalización, integralidad, promoción de la autonomía y la independencia, participación, bienestar subjetivo, privacidad, integración social, continuidad, entre otros, son habitualmente enunciados y aceptados. Sin embargo, la concreción de ellos en el día a día de los servicios y centros, muchas veces sujetos a numerosas normas organizativas, condiciones laborales y rutinas asistenciales, queda pendiente o se tropieza con importantes dificultades.

Tiene en sus manos una guía titulada la ATENCIÓN GERONTOLÓGICA CENTRADA EN LA PERSONA, como modelo de atención para mejorar la calidad de vida de las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia usuarias de los servicios y centros de atención sociosanitaria. Pretende contribuir a un necesario cambio en el enfoque de la intervención gerontológica, situando en el centro de atención a la persona mayor, permitiendo su autonomía, potenciando su independencia y destacando el papel terapéutico de lo cotidiano y lo significativo para cada individuo.

Se trata de una herramienta para facilitar la aplicación de este modelo de atención en el día a día de los contextos de cuidados y procesos asistenciales. Se dirige

tanto a orientar servicios (ayuda a domicilio, cuidados diversos) como a los centros (de día, residenciales), con independencia de que algunos de los contenidos de esta guía hayan sido elaborados pensando en la mayor complejidad organizativa que tienen estos últimos.

Optar por un modelo de atención centrada en la persona demanda una nueva concepción de los papeles y relaciones de quienes tomamos parte en el proceso de atención (personas usuarias, familias y profesionales, fundamentalmente). También exige metodologías de intervención acordes a estas nuevas miradas y la revisión y ajuste de algunos sistemas organizativos.

El propósito de esta guía es presentar a los profesionales de atención directa las bases conceptuales de este modelo de atención así como elementos metodológicos que faciliten su traslado a la intervención cotidiana en los servicios y centros. Para ello, se organiza en torno a seis capítulos.

El primer capítulo, de carácter introductorio, resume las bases conceptuales de LA ATENCIÓN GERONTOLÓGICA CENTRADA EN LA PERSONA. Se recoge su definición, sus principales referentes y desarrollos, los principios rectores en que se basa y sus características más relevantes.

El resto de capítulos se dedica a lo que se ha denominado *Asuntos importantes* para la concreción de este modelo en los recursos formales de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Concretamente, a lo largo de esta guía se tratan *cinco asuntos importantes*:

- La atención personalizada desde la autonomía y la independencia (capítulo II).
- Lo privado, lo íntimo y la confidencialidad (capítulo III).
- Lo propio, lo significativo, lo cotidiano (capítulo IV).
- Las familias (capítulo V).
- Lo organizativo y los profesionales (capítulo VI).

Estos cinco capítulos presentan una estructura similar procurando ser pedagógicos y permitir a los equipos técnicos una fácil consulta. Comienzan con un testimonio por parte de profesionales en relación al asunto tratado con la pretensión de suscitar reflexión. Siguen con una breve introducción y el planteamiento de algunas preguntas a las que se pretende dar respuestas a lo largo del capítulo. Para ello se realiza un recorrido a través de tres epígrafes:

1. *Conociendo y poniendo en valor.* En este primer apartado, en torno a varias ideas principales se exponen distintas consideraciones que no solo deben ser

conocidas sino reconocidas como valores en la intervención por los equipos profesionales en relación al asunto importante expuesto.

2. *Llevándolo a la práctica cotidiana.* Con este segundo epígrafe se pretende facilitar información sobre cómo hacer efectivas las cuestiones anteriores en los contextos aplicados. En función de los contenidos relacionados con cada asunto importante, se incluyen aportaciones referidas a:

- Las principales *estrategias metodológicas* para trasladar este modelo a la intervención cotidiana, incorporando varios ejemplos de sus aplicaciones.
- Algunos *instrumentos valiosos* para llevar a la práctica los elementos y consideraciones, ofreciendo también ejemplos diversos de su uso.
- *Contenidos y pautas para la buena praxis*, en relación también a cada asunto importante.

Es preciso señalar dos cuestiones. Por un lado, que el objetivo no ha sido realizar una revisión exhaustiva de instrumentos y metodologías sino sencillamente destacar algunos ejemplos positivos que puedan resultar orientativos para los equipos técnicos. Por otro lado, que aunque se presentan numerosas herramientas (algunas de gran similitud), no se pretende transmitir la idea de la necesaria utilización de todas ellas, y mucho menos la de la conveniencia de aplicarlas a cada persona usuaria. Se trata de dar a conocer distintas posibilidades que permitan construir con cada persona usuaria una metodología que se adapte a sus características.

3. *Los riesgos del día a día.* En este tercer apartado se señalan algunos aspectos o circunstancias a las que deberemos prestar especial atención en el día a día para evitar distanciamientos con el modelo. Se ha pretendido identificar los «puntos negros» más frecuentes ante los que los profesionales hemos de estar más alerta en relación a cada asunto importante. Los documentos «¡Cuidado con!» incluidos en cada capítulo se han elaborado con el propósito de alertar sobre algunos riesgos.

Antes de meternos de lleno en la lectura o consulta de esta guía debemos ser conscientes que avanzar hacia servicios y centros orientados a la persona es algo posible pero no es un camino exento de dificultades. Requiere implicación y compromiso por parte de los responsables de los recursos y también por parte de los equipos técnicos, ya que introduce una forma diferente de ver a las personas mayores usuarias de los servicios y nuevos modos de relacionarse e intervenir. Apela a una actitud individual de apertura al cambio, partiendo de lo que venimos haciendo bien, que son muchas cosas, pero con ánimo de revisión y de incorporar a nuestros «modos de hacer» nuevas propuestas.

Esta guía es un instrumento que trata de aportar a gestores y a profesionales conceptualización y metodologías que orienten la gestión de la organización hacia un modelo de atención centrada en las personas. Pero orientándolo no solo hacia las necesidades de las personas sino también hacia sus derechos y preferencias.

Ha de ser entendida como un recurso de apoyo que puede ser de gran utilidad, pero sin olvidar que las propuestas que aquí se recogen han de ser trasladadas a cada realidad, integrándolas en la gestión de cada centro o servicio y contando con la implicación de todos los protagonistas. Un cometido que necesariamente ha de ser realizado desde cada organización, logrando una visión compartida y basada en el conocimiento de los derechos de las personas.

Esta guía...

No pretende:

- Detallar un modelo de gestión de centro o servicio.
- Restar importancia a las competencias propias de cada profesional ni a los conocimientos de las distintas disciplinas necesarios para una atención integral.
- Cuestionar los programas de intervención y terapias ya validados.
- Convertirse en una propuesta metodológica cerrada ni mucho menos definitiva.
- Realizar un inventario exhaustivo de todos los instrumentos u opciones técnicas existentes.
- La aplicación uniforme de metodologías para las personas.

Sí pretende:

- Aportar elementos conceptuales y alternativas metodológicas que permitan avanzar hacia una atención orientada a la calidad de vida de las personas y a sus derechos.
- Señalar nuevas formas de trabajo en el que los equipos se impliquen y construyan, junto con las personas usuarias y en su caso las familias, intervenciones técnicas acordes al modelo y a la realidad de cada contexto asistencial.
- Orientar, dar pistas sobre opciones metodológicas e instrumentos que ayuden a construir planes de atención adaptados a cada persona usuaria.
- Generar reflexión en torno a las buenas prácticas y a los riesgos de las intervenciones cotidianas de modo que haya coherencia entre los principios rectores de la gerontología y la intervención profesional como contexto dinámico de interacción social.

Como no podría ser de otro modo, esta guía no está concebida como un documento definitivo. Pretende permanecer actualizada y estar abierta a sugerencias y a nuevas ideas en la atención a las personas mayores.

Por ello, la autora agradece el envío de propuestas, comentarios, observaciones así como las dificultades halladas en la implantación del modelo. Ello, sin duda, ayudará a mejorar sus contenidos en sucesivas revisiones.

m.teresa.martinezrodriguez@asturias.org

Capítulo I

**¿QUÉ ES LA ATENCIÓN
GERONTOLÓGICA CENTRADA
EN LA PERSONA?**

1. LA DIGNIDAD DE LA PERSONA COMO PUNTO DE PARTIDA

Dignidad deriva del adjetivo latino *dignus* y se traduce por «valioso». El concepto de *dignidad* se basa en el «reconocimiento de la persona como valiosa en sí misma por el mero hecho de su condición humana». Toda persona, independientemente de sus características individuales (sexo, edad, raza, condiciones físicas y psicológicas), situación económica, social y cultural, así como de sus creencias o formas de pensar, es por tanto, *merecedora de respeto*.

La Atención Gerontológica Centrada en la Persona es un modelo de atención que asume, como punto de partida, que *las personas mayores*, como seres humanos que son, *merecen ser tratadas con igual consideración y respeto que cualquier otra*, desde el reconocimiento de que todas las personas tenemos igual dignidad.

Las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia *son especialmente vulnerables a recibir un trato que no respete su dignidad*.

La definición de dignidad no es algo objetivo, al depender en último término de dónde cada persona sitúa la frontera sobre lo que considera digno o indigno. El concepto de dignidad lo delimitan los consensos sociales, los derechos recogidos en la legislación vigente, pero también los límites desde donde *cada individuo conforma su propio concepto de dignidad*.

En lo que atañe a la atención profesional a las personas en situación de fragilidad o dependencia, el trato digno implica buscar la conjunción de las dos dimensiones de la capacidad personal: la autonomía y la independencia. La autonomía como derecho y capacidad de controlar la propia vida, y por tanto como término opuesto a heteronomía. La independencia como desenvolvimiento en la vida cotidiana, y por tanto, como término opuesto a dependencia.

El *trato digno en la atención a las personas mayores* en situación de dependencia se traduce en buscar el máximo beneficio terapéutico y la máxima independencia

y control de la vida cotidiana posibles, desde el marco de la atención integral y de la calidad de vida de los individuos. Y *se concreta en aspectos de la atención cotidiana* como: *a)* el bienestar físico y emocional, *b)* el respeto y apoyo a las propias decisiones y preferencias en relación con la vida cotidiana, *c)* la promoción de la independencia desde la creación de entornos físicos y sociales facilitadores, *d)* la protección y garantía de la intimidad y la privacidad, *e)* la protección de la propia identidad y el cuidado de la imagen personal, *f)* el fomento de la inclusión social o *g)* el respeto a la edad adulta.

2. LOS MODELOS DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

La búsqueda de la atención individualizada no es algo nuevo en la intervención social. Tampoco es algo que, por mucho que figure en nuestros objetivos de trabajo, se consiga fácilmente.

La principal característica que define a los modelos de atención orientados en la persona, frente a otros modelos tradicionalmente diseñados desde la óptica de los servicios, es que se reconoce *el papel central de la persona usuaria en su atención* y, en consecuencia, se proponen estrategias para que sea ella misma quien realmente ejerza el control sobre los asuntos que le afectan. Esta es la principal aportación y lo realmente innovador de estos modelos frente a los que se orientan a los servicios, en los que aun estando entre sus objetivos la atención individualizada, el sujeto tiene un papel más pasivo y se sitúa como receptor de servicios, siendo los profesionales desde su rol de expertos quienes prescriben lo más adecuado a sus necesidades individuales.

En primer lugar, repasaremos brevemente los principales referentes y desarrollos de los modelos orientados a las personas. En segundo lugar, lo que éstos aportan frente a otros enfoques.

2.1. REFERENTES Y PRINCIPALES DESARROLLOS

2.1.1. **La psicología humanista y la terapia centrada en el cliente de Carl Rogers**

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. Este 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;
- 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 autocomprensión y para el cambio del concepto de sí mismo*, de las actitudes y del comportamiento autodirigido. Apuesta por la denominación «cliente» frente a «paciente», ya que el cliente permanece con la responsabilidad y libertad sobre el proceso terapéutico como un agente activo, en contraposición al paciente que mantiene una posición más pasiva.

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.

- 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 han suscitado gran interés en diversos campos profesionales y este enfoque ha sido trasladado, aunque con diferentes matices, a otros ámbitos de atención donde los profesionales mantienen relaciones de ayuda hacia otros.

En el *ámbito educativo* se hace mención a la atención centrada en el alumno/a. Una corriente pedagógica que sitúa en el centro al alumno, entendiéndolo como persona donde los factores afectivos y sociales tienen tanta importancia como los cognitivos. Su apuesta es alcanzar el aprendizaje significativo. Ello se logra partiendo de lo que el alumno conoce, de sus intereses y especialmente de su mundo afectivo. Esta visión implica una revisión en profundidad de los métodos educativos donde en muchas ocasiones sucede lo contrario: es el alumno el que debe adaptarse y «lograr» adquirir conocimientos que en no pocas ocasiones se sitúan muy alejados de éste. La educación centrada en el alumno requiere condiciones y actitudes en el educador; éste se convierte en facilitador del aprendizaje alejándose del rol tradicional donde el docente es quien sabe y decide cómo ha de enseñar.

En el *ámbito de salud* cada vez es más frecuente el término de la medicina centrada en el paciente, introducido por Balint, en contraposición a la medicina centrada en la enfermedad. La atención sanitaria centrada en la persona enfatiza elementos como: la exploración en conjunto de la enfermedad y de la experiencia de la enfermedad o dolencia; la comprensión de la persona en forma integral y en su contexto; la búsqueda del diálogo y entendimiento entre el profesional sanitario y el paciente; compartir el control y la responsabilidad del proceso de atención y la construcción de un vínculo y el desarrollo de una relación médico-paciente. Todo ello demanda en el profesional habilidades que permitan una comunicación efectiva.

Este enfoque ha sido también trasladado a la atención a personas con necesidades especiales (discapacidad, dependencia). Concretamente la Planificación Centrada en la Persona, enfoque y metodología al que se hace referencia en distintas ocasiones en esta guía, por su interés, será abordado con posterioridad con algo más de detalle.

2.1.2. Los principios rectores en la intervención social

Otro importante referente de los modelos orientados a la persona lo constituyen el conjunto de principios rectores que con frecuencia son enunciados en la intervención social.

Desde esta perspectiva se insiste en que *toda intervención social ha de estar necesariamente sustentada en un modelo* donde se propongan una serie de principios y los correspondientes criterios técnicos de actuación. Ello se considera una cuestión imprescindible para lograr intervenciones bien fundamentadas y coherentes en su aplicación.

Como marco principal, cabe destacar en primer lugar los *principios que señala la ética* en relación a la práctica asistencial clínica, aplicables también a la intervención social. Desde la ética se enuncian, derivados del principio ontológico de la dignidad de la persona, otros cuatro principios materiales universales rectores de las interacciones sociales: la no maleficencia, la justicia, la autonomía y la beneficencia.

Principios de la Ética aplicados a las intervenciones gerontológicas

- El principio de *no maleficencia* obliga a los profesionales de los servicios gerontológicos a no hacer daño (físico, psicológico o social) a la persona mayor ni a sus familiares, así como a realizar buenas prácticas en la intervención. En la práctica profesional diaria esto se traduce en la obligación de realizar aquellas intervenciones que están indicadas, por suponer beneficios para las personas, y evitar las que están contraindicadas por generar daño o riesgos de lesión para éstas.
- El principio de *justicia* obliga moralmente a los profesionales de los recursos de atención a personas mayores a no discriminar a ninguna persona por razones sociales y a distribuir los recursos de forma equitativa entre las personas de similar necesidad.
- El principio de *autonomía* dicta a los profesionales de los centros de atención social a promover y respetar las decisiones de las personas usuarias. Ello implica reconocer el derecho de las personas mayores a tener y expresar sus propias opiniones, así como a identificar y llevar a cabo intervenciones basadas en sus valores, creencias y proyectos de vida.
- El principio de *beneficencia* insta a los profesionales de los recursos de atención a personas mayores a hacer el bien a éstas. Esto se traduce en procurar el mayor beneficio para la persona partiendo del concepto subjetivo del bien de la propia persona mayor, y si este es desconocido, de la mayor calidad de vida objetiva esperable.

Desde la planificación de las políticas sociales es habitual el enunciado de los principios que delimitan el marco rector de las mismas. Las distintas leyes de servicios sociales, así como sus desarrollos normativos, relatan diversos principios de los que se deriva, y en este sentido cabría ser descrito, el ideario del buen hacer profesional en este sector.

En esta línea Fernando Fantova señala los principios que han de guiar la buena praxis profesional en los servicios sociales, citando los siguientes: prevención, enfoque comunitario, personalización, sinergia, continuidad de la atención, promoción de la autonomía, normalización e integración (Fantova 2008).

Por su parte, Pilar Rodríguez, en la descripción de un modelo de atención integral centrada en las personas en situación de dependencia, destaca un total de siete principios rectores que deben orientar la intervención, de los cuales, a su vez, se derivan determinados criterios técnicos que han de verse cumplidos en las actuaciones e interacciones profesionales. Estos principios son: la autonomía, la participación, la integralidad, la individualidad, la independencia, la inclusión social y la continuidad en la atención (Rodríguez 2006, 2010).

**Principios y criterios en la atención integral centrada
en las personas en situación de dependencia**
(Rodríguez 2006, 2010)

PRINCIPIOS (Relacionados con la persona, su dignidad y sus derechos)	CRITERIOS DE INTERVENCIÓN DERIVADOS
AUTONOMÍA	Diversidad
PARTICIPACIÓN	Accesibilidad Interdisciplinariedad
INTEGRALIDAD	Globalidad
INDIVIDUALIDAD	Flexibilidad Atención Personalizada
INDEPENDENCIA	Prevención Rehabilitación
CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN	Coordinación Convergencia

2.1.3. El concepto de calidad de vida

Un tercer referente de los modelos de atención centrada en la persona lo constituyen las aportaciones existentes en torno al concepto de calidad de vida. El término calidad de vida, a pesar de haber suscitado gran atención por parte de la investigación, todavía hoy adolece de una insuficiente definición sin existir suficiente consenso sobre el mismo. De hecho son diversas las definiciones y modelos explicativos que pretenden dar cuenta de la multidimensionalidad del concepto Calidad de Vida y de las relaciones que sus componentes mantienen. Entre ellos cabe citar el modelo ecológico de Lawton, los modelos comportamentales (Kaplan, 1994; Csikszentmihalyi, 1998; Reig, 2000); el modelo de proceso dinámico (Angermeyer y Kilian, 2000) o el modelo de homeostasis (Cummins, 2000).

Sin entrar en cada uno de ellos, sí cabe poner de relieve la evolución del concepto, que ha ido incorporando progresivamente componentes objetivos y subjetivos (Felce y Perry, 1995). La dimensión objetiva recoge todas aquellas variables que son enunciadas como condiciones objetivas de vida como la vivienda, los ingresos económicos, la salud, la red de apoyo existente o la disponibilidad de recursos comunitarios. La dimensión subjetiva, por su parte, incluye la satisfacción personal con relación a estas condiciones de vida, la cual además viene mediatizada por los valores del individuo.

La organización Mundial de la Salud enfatiza esta dimensión subjetiva del concepto Calidad de Vida definiéndolo como «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno».

Por haberse convertido en un referente en relación a las personas con discapacidad, cabe también mencionar el modelo de Schalock quien identifica ocho dimensiones de calidad de vida para las personas (Schalock 1996,1997; Verdugo y Schalock, 2001). Este modelo presenta la calidad de vida como un concepto multidimensional compuesto por ocho dimensiones diferentes, las cuales, además pueden ser formuladas mediante distintos indicadores. Las dimensiones propuestas por Schalock han sido constatadas en diversos estudios transculturales en el campo de la salud mental, la educación, la discapacidad, la salud y las personas mayores (Schalock y Verdugo, 2002).

Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo, 2002

DIMENSIONES	INDICADORES
1. Bienestar Emocional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Satisfacción: estar satisfecho, feliz y contento. 2. Autoconcepto: estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso. 3. Ausencia de estrés: disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no sentirse nervioso, saber lo que tiene que hacer y que puede.
2. Relaciones Interpersonales	<ol style="list-style-type: none"> 4. Interacciones: estar con diferentes personas, disponer de redes sociales. 5. Relaciones: tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos. 6. Apoyos: sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le ayuden cuando lo necesite y que le den información sobre sus conductas.
3. Bienestar Material	<ol style="list-style-type: none"> 7. Estatus económico: disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita o le gusta. 8. Empleo: tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado. 9. Vivienda: disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo.
4. Desarrollo Personal	<ol style="list-style-type: none"> 10. Educación: tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de acceder a títulos educativos, de que se le enseñen cosas interesantes y útiles. 11. Competencia personal: disponer de conocimientos y habilidades sobre distintas cosas que le permitan manejarse de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales. 12. Desempeño: tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo y creativo.
5. Bienestar Físico	<ol style="list-style-type: none"> 13. Salud: tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas de enfermedad. 14. Actividades de la vida diaria: estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc. 15. Atención sanitaria: disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios. 16. Ocio: estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio y pasatiempos.

.../...

.../...

DIMENSIONES	INDICADORES
6. Autodeterminación	17. Autonomía/Control Personal: tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de forma independiente y responsable. 18. Metas y valores personales: disponer de valores personales, expectativas, deseos hacia los que dirija sus acciones. 19. Elecciones: disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente según sus preferencias, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre, quiénes son sus amigos.
7. Inclusión Social	20. Integración y participación en la comunidad: acceder a todos los lugares y grupos comunitarios y participar del mismo modo que el resto de personas sin discapacidad. 21. Roles comunitarios: ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y grupos comunitarios en los que participa, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad. 22. Apoyos sociales: disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos y servicios cuando lo necesite.
8. Derechos	23. Derechos humanos: que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano y no se le discrimine por su discapacidad. 24. Derechos legales: disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos y tener acceso a procesos legales para asegurar el respeto de estos derechos.

2.1.4. La atención sociosanitaria y la gestión de casos

El concepto de atención sociosanitaria nace como respuesta a *la necesidad de atención integral e integrada* de las personas mayores, especialmente cuando éstas precisan de cuidados de larga duración por presentar enfermedades crónicas o encontrarse en situaciones de dependencia.

Los modelos y desarrollos desde la perspectiva sociosanitaria en los países desarrollados han sido numerosos, unos apostando por la integración de estructuras, otros más próximos a la cooperación entre servicios, pero pretendiendo todos ellos conjugar dos ideas centrales: *la continuidad en los cuidados allí donde se produzca la situación de necesidad y la coordinación de la atención sanitaria y social*, de modo que se permita una respuesta adecuada a las necesidades diversas y cambiantes de las personas mayores.

En referencia al actual sistema sanitario español, Bengoa y Nuño, en su publicación *Curar y cuidar* (Bengoa y Nuño, 2008) alertan sobre la necesidad de liderar un cambio en el sistema girando de una atención dirigida exclusivamente a la enfermedad aguda hacia los pacientes socio-sanitarios, donde las personas mayores y la gestión de la enfermedad crónica sean objeto de especial consideración. Ponen de relieve el papel de la innovación desde la puesta en marcha de modelos de atención proactiva planificados para la gestión de las enfermedades crónicas dando máxima importancia a la prevención y al seguimiento de los casos por parte del sistema.

En esta línea cabe destacar el *Modelo de cuidados continuados* (The Chronic Care Model) formulado por Wagner (Wagner, 1999) desde el cual se incluyen algunas cuestiones relevantes como: adaptar los recursos a las necesidades de los pacientes, potenciar la prevención, la práctica proactiva de los profesionales, favorecer la autogestión del paciente, la evidencia científica de los procesos estandarizados o la toma de datos para lograr un cuidado eficiente.

Desarrollos posteriores de este modelo como el modelo expandido de cuidados (The Expanded Chronic Care Model, Barr et al., 2003) o el Modelo de Cuidados Innovadores para las condiciones crónicas (ICCC-Innovative Care for Chronic Conditions, WHO, 2002), así como modelos que han surgido desde aplicaciones concretas (el Kaiser Permanente-EE.UU; el PRISMA-Programme de Recherche sur l'Integration des Services pour le Maintien de l'Autonomie de Québec-Canada; o el SIPA —Services Intégrés pour Personnes Agées— Montreal-Canadá, entre otros) suscitan en la actualidad gran interés como alternativas viables para ser aplicadas en la atención sociosanitaria que requieren las personas mayores y, especialmente, quienes se encuentran en situación de dependencia.

Estos modelos, a pesar de exhibir diferencias entre ellos, tienen en común algunos elementos relevantes. Siguiendo la revisión efectuada por Carrillo y cols. (Carrillo y cols., 2010) en el Informe *Claves para la construcción del espacio sociosanitario en España*, editado por Antares Consulting, cabe relacionar diversos factores de éxito en la aplicación de estos modelos, a saber:

- a) la segmentación de la población, de modo que se pueda identificar las necesidades de los distintos grupos diana;
- b) la figura del gestor de casos, como coordinador del plan de atención e interlocutor principal;
- c) la protocolización de los procesos asistenciales desde criterios basados en la evidencia, para uso común entre profesionales y recursos;
- d) el abordaje interdisciplinar y el trabajo en equipo;

- e) el uso de las TIC tanto como herramientas para compartir información como de comunicación con el paciente y entre profesionales;
- f) la imbricación de políticas de distinto nivel: macro, meso y micro de la gestión.

De estos elementos citados, nos detendremos en el origen y desarrollo de *la gestión de casos (case management)* entendiéndolo no como figura profesional sino como *modelo de intervención para la atención personalizada*. Porque a pesar de no existir un único modelo en la gestión de casos, las principales características de sus diversos desarrollos se han convertido en sugerentes aportaciones para los modelos de atención centrada en la persona.

El origen de la gestión de casos suele vincularse al *movimiento de la desinstitutionalización* que se inició en los años cincuenta en EE.UU. y que posteriormente se extendió por Europa. Dicho movimiento alertaba sobre los efectos negativos del internamiento en centros como tratamiento a determinados problemas sociales (enfermedad mental, infancia, envejecimiento) y proponía como respuesta alternativa una intervención psicosocial coordinada de diferentes servicios, de modo que se permitiera a la persona seguir en su propio entorno y lo más integrada posible en la comunidad. Sin duda, esto supuso un cambio cualitativo de primer orden en la concepción de la intervención social y en el diseño de los recursos.

La gestión de casos, basada en la *necesidad de coordinar los recursos comunitarios en respuesta a las necesidades de las personas*, ha dado lugar a distintos desarrollos. Cabe distinguir aproximaciones más centradas en la persona y en sus intereses, y otras más dirigidas a la búsqueda de la eficiencia del sistema de provisión de recursos. Esta doble apreciación se refleja en las dos siguientes *definiciones*:

- La Asociación Nacional de Trabajadores Sociales de EE.UU. (National Association of Social Workers, 1992) define la gestión de casos como «un método de provisión de servicios por parte de un profesional que valora las necesidades del cliente, y de su familia cuando sea adecuado, en colaboración con él, y aconseja, articula, coordina, monitoriza, evalúa y defiende las necesidades y los intereses de sus clientes y propone un paquete de medidas y/o servicios acorde a sus necesidades variantes».
- La Case Management Society of America (CMSA) define la gestión de casos como «un proceso de colaboración en el asesoramiento, planificación, acceso (o facilitación) y defensa de las opciones y servicios, para encontrar las mejores opciones a las necesidades de salud de los individuos, mediante la comunicación y los recursos disponibles a fin de promover la calidad y la eficacia de costes en los resultados».

Los *modelos de gestión de casos* pueden diferir tanto en sus objetivos, como en su metodología, en quién o quiénes realizan la función de coordinador, y también en cómo se entiende la participación del cliente. Sarabia (Sarabia 2007) menciona, en este sentido, cuatro modelos:

- a) Modelo asesor (Broker Model). Valora las necesidades y orienta hacia servicios. Sin embargo ejerce escaso acompañamiento y sitúa la responsabilidad del acceso a los recursos en el cliente o en su familia, sin encargarse de garantizar su acceso.
- b) Modelo de fortalezas (Strengths Model). Se ocupa de las necesidades y de los deseos de las personas. Identifica las fortalezas de las personas y su objetivo es incrementarlas. Cabe destacar que la dirección de proceso está en el propio cliente, apoyando que las personas diseñen sus propias metas y las logren. Busca la disponibilidad de recursos en igualdad de oportunidades para las personas que los precisan.
- c) Modelo PACT (Program for Assertive Community Training). Procedente del ámbito de salud mental, pretende el manejo de los síntomas y la mejora instrumental, social y familiar de los pacientes y sus familias, prestando apoyo desde equipos interdisciplinarios que actúan en la comunidad sin separar al paciente de la misma.
- d) Modelo terapéutico (Rehabilitation Model). Enfatiza las metas del cliente frente a las metas del sistema. Presta atención tanto a las capacidades, pero se fija también en los déficits funcionales, entendiéndolos como barreras para abordar las metas personales.

Aunque la gestión de casos no responda a un modelo uniforme, cabe subrayar las *características y elementos comunes* que se aprecian en los diferentes desarrollos:

- Otorgan a la persona un lugar central y asumen la necesidad de una atención individualizada.
- Pretenden lograr la continuidad de los cuidados entre los distintos dispositivos, sistemas y profesionales.
- Incorporan la presencia de un coordinador/a o gestor del caso, figura clave para permitir tanto un adecuado seguimiento como la imprescindible cooperación dentro de la red de recursos sociales y sanitarios. En este sentido suelen distinguir la figura del coordinador del caso, diferenciándola de los distintos profesionales de referencia que pueden coexistir cuando la persona accede a varios sistemas de atención.

- Apuestan por el diseño de planes individualizados de atención donde, a modo de contrato entre usuarios y sistema, se establecen objetivos, actuaciones y seguimiento/evaluación de las intervenciones profesionales.

2.1.5. La discapacidad y el enfoque de la Planificación Centrada en la Persona (PCP)

En este breve recorrido, es obligado mencionar las aportaciones y metodologías procedentes de la Planificación Centrada en la persona (habitualmente abreviada como PCP), la cual se ha venido desarrollando y aplicando en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad.

La PCP surge como un *movimiento de reivindicación* de los derechos de las personas con discapacidad y, especialmente, en torno a la normalización. Entre los años 70 y 80, grupos de afectados, familiares y profesionales en países como Canadá, EE.UU. y Reino Unido, generaron una importante reflexión sobre los conceptos, servicios y modos de intervención hacia las personas con discapacidad. Su principal propósito era, y es, la defensa de la autodeterminación y la visibilización de las capacidades de este grupo social, procurando instrumentos y procedimientos que permitan conseguir dichos objetivos.

La PCP ha sido definida 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*. 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*.

La PCP se sustenta en varias *asunciones básicas* (López y cols., 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 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 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.

La puesta en marcha de metodologías basada en la PCP requiere, además de la anunciada filosofía, un *proceso de implementación* en el cual cabe destacar: *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)* diversos *instrumentos metodológicos* (mapas de relacionales, biográficos, de preferencias) diseñados para apoyar dicho proceso.

2.1.6. Enfoques orientados hacia la persona desde los recursos gerontológicos

También desde la red de recursos de cuidados de larga duración para las personas mayores asistimos a un progresivo interés por los enfoques que sitúan a éstas y a sus derechos en el centro de la intervención.

En primer lugar, cabe citar los diseños de servicios y centros alineados con lo que se conoce como el *Modelo Housing*, desde el que fundamentalmente se viene apostando por el desarrollo diversificado de una amplia gama de apoyos y servicios que hagan posible que las personas mayores sigan viviendo en su casa, incluso cuando éstas presentan niveles importantes de dependencia.

El mayor apoyo de este modelo es el común deseo de las personas de envejecer en casa. Opción preferida porque, en general, favorece la continuidad de vida, permite estar rodeado de las pertenencias y recuerdos, preserva la independencia y la privacidad, y además facilita algo muy importante que no siempre en los centros residenciales se logra: que la persona siga tomando sus propias decisiones y controlando su día a día.

Para los casos en que, por diferentes motivos, la persona mayor no puede seguir viviendo en su casa, desde el modelo *Housing* se pretende que la atención tenga lugar en centros 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».

Estos nuevos modelos de alojamientos se iniciaron ya hace varias décadas y van siendo progresivamente consolidados en algunos países desarrollados (Países Nór-

dicos, Holanda, Francia, Reino Unido, EE.UU, Canadá, etc.), en respuesta a las instituciones residenciales mayoritariamente rechazadas por la ciudadanía.

Los modelos de alojamientos alternativos al hogar que pueden enmarcarse dentro del modelo *Housing* buscan garantizar el trato digno y la defensa de los derechos de las personas mayores, y especialmente de quienes se encuentran en situación de fragilidad o dependencia y requieren, por tanto, ser cuidadas por otros. Tienen en común *características* como las siguientes:

- Combinan la existencia espacios privados que garanticen la intimidad con otros comunes que potencien la actividad social.
- Permiten y animan a que las personas lleven sus propiedades (muebles, pertenencias) para construir un «hogar propio y significativo».
- Apoyan y dan importancia a las actividades cotidianas y significativas.
- Defienden la autodeterminación, el respeto a los proyectos de vida y a las preferencias de las personas.
- Apuestan por metodologías de planificación centradas en la persona donde las personas con discapacidades tengan un papel activo en sus cuidados y atención.

Concretamente, desde la *Red europea Saumon* se impulsaron las *Unidades de Convivencia* como recursos de alojamiento para las personas mayores en situación de dependencia, muchas de ellas con deterioro cognitivo o demencia. Se diseñaron como alternativos a las clásicas residencias, demostrado frente a éstas su capacidad para mejorar la calidad de vida de las personas (Leichsenring y cols., 1998; Guisset y cols., 1998).

Siguiendo la descripción recogida en el Libro Blanco de la Dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004), las Unidades de Convivencia, modelo ya desarrollado en distintos países europeos y en Norteamérica (se estimaba entonces unas 400 en toda Europa), *se caracterizan* fundamentalmente por apostar por:

- Un modo de vida parecido al hogar y un abordaje terapéutico desde la realización de las actividades cotidianas y significativas para la persona.
- Una atención personalizada, desde los derechos y deseos de la persona, incluyendo la asunción de ciertos riesgos.
- El apoyo individual para favorecer, desde la acogida, la adaptación de cada persona y su integración en la unidad.
- La dispensación de servicios sociales y sanitarios desde la red local de la comunidad.

- La atención profesional durante las 24 horas.
- El concepto 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.
- Otorgar a las familias un papel central.

En segundo lugar, hay que destacar las *aportaciones de Kitwood* (Kitwood, 1997) quien desarrolla el concepto de la *atención centrada en la persona con demencia*, argumentando la urgencia de revisar los modos de atención. Enfatiza la importancia de empatizar con la persona, con sus necesidades y de permitir el desarrollo de su independencia, su individualidad y su autonomía el mayor tiempo posible. Acentúa la importancia del entorno social en relación a la adecuación conductual y a la reducción de la discapacidad, mostrando la necesidad de capacitar y modificar las actitudes y abordajes de los profesionales. La falta de comprensión y manejo ambiental adecuado, lo que el propio autor calificaba de «psicología social maligna», puede ser la causa de muchas alteraciones de conductas, que no son sino la forma en que las personas con demencia expresan su malestar.

Junto a sus colegas de la *Universidad de Bradford* (Bradford Dementia Group, 1997) diseñaron el *Dementia Care Mapping*, metodología destinada a evaluar la calidad de la atención en servicios para personas con demencia. Su interés radica en su pretensión de sintonizar con el punto de vista de las personas con demencias, registrando desde la observación externa la interacción de los cuidadores con éstas. El sistema de observación identifica tanto los detractores como los potenciadores personales, permitiendo, una vez registrados éstos, establecer líneas de mejora para favorecer el bienestar de las personas usuarias a través de la modificación ambiental y principalmente desde una interacción más positiva de los profesionales.

Finalmente, cabe decir que hasta la fecha, en España los modelos de servicios centrados en la persona han tenido un escaso desarrollo en el campo de la gerontología.

Sin embargo, existen algunas iniciativas pioneras que, por su valor ejemplar, es de justicia nombrar. Este ha sido el caso de la puesta en marcha de un número limitado de Unidades de Convivencia en distintas localidades como las de Donostia-San Sebastián (F. Matía), Torrijos-Toledo o Lanzarote, entre otras. También hay que señalar que se han llevado a cabo experiencias muy variadas para la mejora de la calidad de vida tanto en centros residenciales como de atención diurna; en unas ocasiones apostando por la atención personalizada en recursos de capacidad muy reducida, en otras incorporando el diseño de módulos de convivencia independientes en centros de mayor tamaño.

2.2. LO QUE APORTAN FRENTE A OTROS ENFOQUES

Cuando nos acercamos por primera vez a modelos o metodologías centrados en la persona, *pueden surgir preguntas* como las siguientes: ¿la individualización no es algo que habitualmente guía la intervención social?, ¿qué otra cosa sino las personas mayores son el centro de las intervenciones gerontológicas?, ¿acaso no es lo que venimos buscando en los recursos sociosanitarios desde hace tiempo?

Los modelos de atención centrada en la persona *aportan una visión radicalmente diferente* de otros abordajes más clásicos, aunque éstos también busquen la atención individualizada. Van más allá de la atención habitual, *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, donde tiene una influencia determinante el plan de atención que se diseña*, y cómo éste se construye desde un determinado servicio.

Sevilla y cols. (Sevilla y cols., 2009) enumeran con claridad las principales diferencias existentes entre los modelos más tradicionales, habitualmente centrados en los servicios, y lo que aportan los modelos centrados en la persona.

Diferencia entre los modelos de atención*

MODELOS CENTRADOS EN LA PERSONA	MODELOS CENTRADOS EN EL SERVICIO
Sitúan su foco en las capacidades y habilidades de la persona.	Se centran en los déficits y necesidades; tienden a etiquetar.
Su intervención es de macronivel (plan de vida).	Intervienen a micronivel (conductas determinadas, patologías).
Se comparten decisiones con usuarios, amigos, familia, profesionales.	Las decisiones dependen fundamentalmente de los profesionales.
Ven a la gente dentro de su comunidad y de su entorno habitual.	Encuadran a la gente en el contexto de los servicios sociales.
Acercan a la gente descubriendo experiencias comunes.	Distancian a la gente enfatizando sus diferencias.
Esbozan un estilo de vida deseable, con un ilimitado número de experiencias deseables.	Planean la vida compuesta de programas con un número limitado de opciones.
Se centran en la calidad de vida.	Se centran en cubrir las plazas que ofrece un servicio.
Crean equipos de PCP para solucionar los problemas que vayan surgiendo.	Confían en equipos estándares interdisciplinarios.

.../...

.../...

MODELOS CENTRADOS EN LA PERSONA	MODELOS CENTRADOS EN EL SERVICIO
Responsabilizan a los que trabajan directamente para tomar buenas decisiones.	Delegan el trabajo en los que trabajan directamente.
Organizan acciones en la comunidad para incluir usuarios, familia y trabajadores.	Organizan reuniones para los profesionales.
Responden a las necesidades basándose en responsabilidades compartidas y compromiso personal.	Responden a las necesidades basándose en la descripción de los puestos de trabajo.
Los servicios pueden adaptarse y responder a las personas. Los recursos pueden distribuirse para servir a los intereses de la gente.	Los servicios no responden a las necesidades individuales. Están limitados a un menú fijado previamente. Mantienen los intereses profesionales.
Las nuevas iniciativas valen la pena incluso si tienen un pequeño comienzo.	Las nuevas iniciativas solo valen si pueden implantarse a gran escala.
Utilizan un lenguaje familiar y claro.	Manejan un lenguaje clínico y con tecnicismos.

* Algunas características de los modelos de atención, según estén centrados en la persona o en el servicio. Resumido y adaptado de Sevilla J; Abellán R; Herrera G; Pardo C; Casas X; Fernández R (2009).

Esta mirada comparativa resulta ilustrativa y es capaz de generar reflexión; sin embargo, es importante matizar lo siguiente: apostar por modelos centrados en la persona no pasa por renunciar a los conocimientos contrastados, a los programas, estrategias e instrumentos validados que venimos aplicando. Los modelos que habitualmente venimos utilizando aportan conocimientos, protocolos, programas, sistemas de gestión, técnicas e instrumentos estandarizados que contribuyen al rigor y a la sistematización de las intervenciones.

Se trata, por tanto, de compaginar los procedimientos e intervenciones ya contrastados con una nueva visión que permita ubicar a la persona en el centro de los procesos asistenciales, posibilitando su rol activo y entender la atención desde la coordinación de apoyos de su entorno. Para ello será preciso incluir nuevas estrategias, técnicas e instrumentos que nos abran otras puertas, otros modos de hacer. Este es el reto que nos ocupa. Lo cual hace preciso profundizar, pero partiendo del conocimiento existente y de las prácticas validadas que hoy por hoy nos resultan valiosos. No se trata, por tanto, de iniciar un camino de «desprofesionalización», sino todo lo contrario, de adquirir un «plus» de profesionalización, que pasa por revisar los métodos que venimos manejando e integrar en éstos nuevas propuestas.

3. LA ATENCIÓN GERONTOLÓGICA CENTRADA EN LA PERSONA

3.1. DEFINICIÓN

La Atención Gerontológica Centrada en la Persona puede ser definida como un enfoque de la intervención, como una metodología de intervención y, desde una visión más amplia, como un modelo de atención.

La Atención Gerontológica Centrada en la Persona:

- 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 *metodología*, aporta un conjunto de técnicas e instrumentos que facilitan la intervención personalizada y orientada a la persona.
- Como *modelo*, partiendo del reconocimiento de la dignidad de todo ser humano, busca la autodeterminación y la mayor independencia posible de las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia en su proceso de atención para así mejorar su calidad de vida y su bienestar subjetivo.

Esta guía propone la Atención Gerontológica Centrada en la Persona como un modelo, y para ello integra y desarrolla a lo largo de la misma cuatro elementos:

- a) Los *principios rectores*, enunciados en referencia a las personas, que orientan de forma genérica los objetivos de las intervenciones y los criterios técnicos.
- b) Los *asuntos importantes y consideraciones* en que se concretan los principios rectores en relación con los agentes y contextos de intervención cotidiana.
- c) Las *opciones metodológicas* (estrategias, técnicas a instrumentos de intervención) acordes a los principios y consideraciones.
- d) Las *pautas y contenidos para la buena praxis*, incluyendo la identificación de los riesgos en el día a día.

3.2. PRINCIPIOS RECTORES

Siguiendo en líneas generales la propuesta de principios rectores en el modelo de atención integral en las personas en situación de dependencia propuesto por Pilar Rodríguez, La Atención Gerontológica Centrada en la Persona se orienta en los siguientes principios (Adaptado de Rodríguez 2006, 2010):

- *Dignidad*. Las personas mayores, con independencia del estado en que se encuentren con respecto a sus capacidades, tienen derecho al respeto a su dife-

rencia, y a ser consideradas como seres valiosos y merecedores de respeto al igual que el resto de seres humanos. A este principio fundador, le acompañan otros más que a continuación se enuncian.

- *Competencia.* Las personas mayores tienen capacidades, con independencia de los apoyos que precisen, para desarrollar, en mayor o menor grado, actuaciones competentes.
- *Autonomía.* Las personas mayores tienen derecho a mantener el control de su propia vida, y por tanto, a actuar con libertad.
- *Participación.* Las personas mayores tienen derecho a estar presentes en la toma de decisiones que afecten al desarrollo de su vida.
- *Integralidad.* La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales.
- *Independencia.* Las personas mayores tienen derecho a mantener el mayor grado de independencia posible en su vida cotidiana y a recibir apoyos diversos y adaptados a su situación que minimicen su dependencia de los demás.
- *Individualidad.* Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos de ciudadanía pero cada una de ellas es única y diferente.
- *Inclusión social.* Las personas mayores son miembros activos de la comunidad y ciudadanos con derechos. Por ello, han de tener acceso y posibilidad de disfrutar de los recursos comunitarios en igualdad con el resto de la población.
- *Bienestar.* Las personas mayores han de tener acceso a programas dirigidos a la promoción de su salud y a la mejora de su bienestar personal (físico, material y emocional). Las personas en situación de fragilidad o dependencia, incluso cuando presenten grados importantes de afectación y discapacidad, tienen derecho a recibir apoyos que mejoren su situación y su bienestar subjetivo.
- *Continuidad de la atención.* Las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia deben tener acceso a los apoyos que precisan de manera continuada y adaptada permanentemente a las circunstancias cambiantes de su proceso.

3.3. EL MOMENTO DEL CICLO VITAL

La mayor parte de desarrollos metodológicos procedentes de enfoques centrados en la persona proceden de aplicaciones de otros contextos (educación, discapacidad intelectual, mujeres, minorías étnicas, etc.) donde con frecuencia se trabaja con otros grupos de edad: menores, jóvenes y adultos jóvenes.

La aplicación de estos enfoques a personas mayores es muy reciente y los supuestos básicos de estas metodologías son válidos para quienes tienen más edad. Cuestiones como el respeto al proyecto vital y a los deseos futuros, la atención a las preferencias de cada individuo sobre los cuidados o la organización de la vida cotidiana, resultan también trascendentales para las personas mayores.

Sin embargo, la aplicación de estas metodologías a personas mayores de edad avanzada *puede requerir ciertas adaptaciones, en cuanto que el momento vital y los planteamientos de futuro (integración social, laboral, etc.) difieren de quienes tienen menos años* y un proyecto vital completo pendiente de conducir y completar.

En los proyectos de vida de los niños, de las personas jóvenes, e incluso adultas, cobra gran importancia el factor de futuro y de desarrollo personal integral. Por ello estas metodologías subrayan con fuerza asuntos como los sueños o deseos, los planes de futuro, teniendo gran importancia los ámbitos que permiten una vida más independiente y desarrollo personal como el trabajo, las relaciones de pareja o la vida independiente del ámbito familiar.

En este sentido, los proyectos vitales de las personas mayores se diferencian de quienes tienen menos años en que se sitúan al final del ciclo vital y muchos de estas metas de vida que empujan a los más jóvenes, bien ya se han visto cumplidas o bien no tienen el mismo valor. Reconocer esto no significa renunciar a los deseos de las personas mayores ni obviar la dimensión de futuro que también éstas tienen; no obstante, es preciso no perder de vista que, frente a los planes de futuro, cobran mayor importancia en el diseño de las metodologías e instrumentos, objetivos como favorecer la continuidad del proyecto vital o la validación emocional de los mismos.

3.4. ASUNTOS IMPORTANTES EN LA APLICACIÓN DEL MODELO Y ALGUNAS CARACTERÍSTICAS DE SU METODOLOGÍA

La aplicación de los principios rectores previamente enunciados en los contextos de cuidados no se ve exenta de dificultades. La insuficiente formación de algunos equipos, la falta de coherencia en las metodologías e intervenciones, la rutina cotidiana, o las limitaciones que en ocasiones impone la organización del centro pueden hacer que los principios y valores se queden en simples declaraciones de intenciones.

En esta guía se revisan cinco *asuntos importantes* en la aplicación del modelo en el día a día de la intervención gerontológica. Son los siguientes:

- La atención personalizada desde la autonomía y la independencia.
- Lo privado, lo íntimo y la confidencialidad.
- Lo propio, lo significativo, lo cotidiano.

- El papel de las familias.
- Lo organizativo y los nuevos roles de los profesionales.

Partiendo del reconocimiento de que trabajamos con personas, en torno a estos cinco asuntos se enuncian las principales ideas y consideraciones que este modelo de atención incorpora como asunciones básicas a contemplar en la intervención cotidiana y se ofrecen aportes metodológicos diversos para apoyar su concreción en los procesos asistenciales.

Para finalizar este primer capítulo introductorio, es preciso resaltar algunas *características de las metodologías* que se proponen, ya que contienen elementos diferenciadores de las técnicas e instrumentos clásicos con los que venimos trabajando. En este sentido, cabe destacar que el modelo y las metodologías que propone la Atención Gerontológica Centrada en la Persona:

- Demandan *nuevos conocimientos y competencias* profesionales. Hay que insistir en que *no es un modelo des-profesionalizado*. Aporta un nuevo «modo de vida» en la práctica profesional, que requiere tanto de competencias profesionales específicas y conocimientos de cada una de las disciplinas que intervienen en el proceso de intervención gerontológica, como de otras más transversales y comunes a todo el equipo que permitan a la persona usuaria el máximo control posible de su proceso de atención y de su vida.
- Conforman un conjunto de herramientas para utilizar de una forma *flexible y siempre adaptada* a cada persona. No proporciona una batería estándar para aplicar de forma sistemática a las personas usuarias. Se trata de un proceso de intervención o planificación continuo y abierto.
- Requieren *alta creatividad* por parte de los equipos técnicos y los grupos de apoyo creados. En no pocas ocasiones lo más apropiado será buscar nuevas ideas y construir nuevos abordajes para llegar a implicar a los participantes. Los instrumentos que aquí se muestran son vías para lograr el reconocimiento de la persona y su participación.
- Pretenden ser *sencillas, operativas y cercanas*. Su principal objetivo es reconocer e implicar a la persona usuaria y al grupo. De ahí la importancia de que visualicen bien lo que quieren mostrar y utilicen un lenguaje comprensible alejado de tecnicismos.
- *No son instrumentos pensados para diagnosticar ni medir cuantitativamente los efectos de la intervención*, por lo que los requisitos de fiabilidad y validez pierden importancia. Ello no resulta en absoluto incompatible con la utilización de otros que sí requieren el cumplimiento de estas condiciones.

Capítulo II

Primer asunto importante: LA ATENCIÓN PERSONALIZADA DESDE LA AUTONOMÍA Y LA INDEPENDENCIA

Y esto nos hizo pensar...

Invertíamos mucho tiempo en las reuniones de equipo, todos los profesionales nos juntábamos cada semana para revisar los planes de atención de cada residente. Pensábamos que era la mejor manera de procurar una buena atención.

Un día, un residente, Pedro, me preguntó qué se «cocía» en aquella sala donde estaba toda la «plana mayor reunida». Yo le dije que estábamos planificando la atención de un nuevo ingreso. Pedro me dijo cariñosamente, casi en tono de broma: «Pues si un día me toca el repaso a mí, me avisáis, que no me gustaría que se hablara de mis cosas sin yo enterarme».

Esto me hizo darme cuenta que preguntábamos poco. Que nuestro método, muy profesional, podía ser mejorado.

Compartí mi inquietud con el resto del equipo; al principio no nos poníamos de acuerdo en cómo interpretar este suceso. Pero hablamos bastante y ello nos permitió reflexionar, llegar a algunos consensos y empezar a cambiar algunas cosas. Y en ello estamos...

(Maribel, profesional de residencia)

Las personas tenemos algunas características comunes. Algunas situaciones, al compartir necesidades, hacen que nos parezcamos más. Tener una enfermedad determinada, el momento del ciclo vital que atravesamos, no valernos por nosotros mismos y tener que depender de los demás puede hacer que las personas nos asemejemos.

Sin embargo, las diferencias interindividuales constatadas en el proceso de envejecimiento rompen el tópico de la uniformidad de las personas mayores y hacen indispensable la atención individualizada. Diferencias detectadas no solo en cuanto al proceso biológico sino en los modos de adaptación a los cambios y su expresión a través de emociones, conductas y formas de relación social.

Cada uno de nosotros, cada una de nosotras, tenemos nuestra propia trayectoria vital que nos diferencia: una biografía que comprende un pasado, que contextualiza nuestro presente y determina, al menos en parte, nuestro futuro. Una trayectoria vital trazada desde el contacto del individuo con su medio y que ha sido construida fundamentalmente desde la relación social. Este es el hecho que hace que cada persona sea única, y por tanto, deba ser tratada desde su singularidad. Esto cobra una especial relevancia cuando la persona se encuentra en una situación de vulnerabilidad, cuando al encontrarse ante una mayor indefensión suele depender del apoyo y decisiones de los demás.

El modelo de atención gerontológica centrada en la persona se entiende desde la personalización, desde la autonomía personal y desde el logro del mayor grado posible de independencia, como modo de favorecer el bienestar del individuo.

Pero surgen preguntas:

- ¿Cómo favorecer que las personas mayores usuarias de los servicios participen, decidan y tengan el mayor control posible de su día a día?
- ¿Esto es posible con las personas que tienen un importante deterioro cognitivo?
- ¿Hay límites en el ejercicio de la autonomía personal? ¿Y en la independencia?
- ¿Cómo conseguir un trato personalizado en el día a día?
- ¿Cómo lograr esto sin que se produzca discriminación entre las personas que atendemos?

1. CONOCIENDO Y PONIENDO EN VALOR

IDEA 1. TRABAJAMOS CON PERSONAS. RECONOCEMOS SU SINGULARIDAD

a) Partiendo de cada biografía

- *Nuestra biografía nos proporciona algo muy importante: el sentido de identidad. Permite integrar y conectar pasado, presente y futuro dando unidad a nuestra vida.*
- *Cada persona usuaria, por su biografía, es diferente a las demás. La individualidad, en este modelo, además de ser una característica intrínseca a la persona, se considera un gran valor.*
- *Reconocer la singularidad de la persona hace imprescindible la atención personalizada. Atención que ha de concretarse en un plan individual en coherencia con cada proyecto de vida donde la persona participe y ejerza control.*
- *La biografía se convierte en el principal referente de la atención y del trato personalizado. Ésta puede ser definida como el conjunto de informaciones recogidas, identificativas y significativas de las trayectorias vitales del individuo.*
- *En los casos de deterioro cognitivo, conocer la biografía de la persona y tomarla como referencia es de gran ayuda para poder personalizar la atención.*

«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» (Ramón Bayés).

b) El proyecto vital

- A lo largo de nuestra vida, *todas las personas vamos construyendo nuestro propio proyecto de vida*. Viene marcado por nuestra experiencia y biografía, pero también por nuestra situación actual, nuestras expectativas de futuro y por los apoyos con que contamos.
- *Las personas mayores*, aun estando en la última etapa del ciclo vital, también tienen *sus propios proyectos de vida*. El proyecto vital solo concluye con la muerte. En la vejez, tiene gran importancia poder *continuar* con el proyecto singular de vida así como lograr dar valor y un *significado positivo a lo vivido*.
- Esto es algo que todavía cobra mayor importancia *cuando la persona mayor vive en un centro residencial fuera de su entorno habitual*. La continuidad del proyecto vital, evitando rupturas no deseadas con los hábitos y estilos de vida, resulta entonces esencial.
- Los diferentes *recursos asistenciales y los equipos técnicos deben convertirse en apoyos* que permitan que las personas usuarias continúen y completen sus proyectos de vida.

¿Qué es el proyecto de vida?

El proyecto de vida es *la forma que las personas tenemos de plantearnos nuestra existencia*, para conseguir nuestras metas y deseos en relación a distintos ámbitos de desarrollo personal y social: el trabajo, la familia, la red social de apoyos y afectos, los intereses y aficiones, etc.

c) Los objetivos de la atención

- Los objetivos asistenciales *no deben quedarse solo en proteger a la persona*, sino también deben plantearse, con independencia de su nivel

competencial, la capacitación y la provisión de apoyos para *favorecer la máxima autogestión y vida independiente*.

- El desarrollo de la *autonomía*, el logro de la máxima *independencia* y el *bienestar subjetivo* son los objetivos que de una forma equilibrada han de orientar los planes de atención.

Autonomía no es lo contrario de dependencia

- La autonomía personal es la capacidad del individuo para hacer elecciones, tomar decisiones y asumir las consecuencias de las mismas. El término opuesto a *autonomía* no es dependencia sino *heteronomía*.
- La dependencia hace referencia a la necesidad de atenciones por parte de otras personas para realizar las tareas de la vida cotidiana. El término opuesto a *dependencia* es *independencia*. Las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia pueden tener disminuida o no su autonomía personal.

d) Las preferencias y los deseos

- La persona debe *tener opción a expresar sus preferencias y que éstas sean, en la medida de lo posible, respetadas*. Para ello es preciso que los equipos técnicos conozcan a la persona y existan oportunidades para atender sus deseos.
- En el caso de personas con *deterioro cognitivo* u otras alteraciones psicoemocionales, la *observación cotidiana* de la persona y de sus reacciones ante las distintas situaciones de actividad y cuidados sirve para conocer cómo la persona muestra aceptación o rechazo ante lo que le vamos proponiendo.

IDEA 2. TRABAJAMOS CON PERSONAS. PROMOCIONAMOS SU AUTONOMÍA

a) El control sobre lo cotidiano

- En el desarrollo de la autonomía *el día a día cobra una importancia extrema*. En el domicilio, en el centro de día, en la residencia, en el ba-

rio..., en cada momento del día y en relación a cuestiones muy concretas (cómo me arreglo, dónde voy, en qué actividades empleo mi tiempo, con quién me relaciono) y en contacto con las personas que allí conviven, es donde la persona mayor puede ver facilitado o dificultado su proyecto vital.

- El control de lo cotidiano tiene un papel central para el *bienestar emocional y la autoestima*. La percepción de control sobre el medio se produce cuando la persona siente que sus *acciones tienen efecto en el medio que le rodea* y, especialmente, cuando éstas le resultan eficaces para conseguir resultados positivos o modificar algo que le causa malestar o no le agrada.
- La *falta de control percibido* ocurre cuando los acontecimientos que nos rodean se suceden sin que tengan relación alguna con lo que hacemos. Ello provoca indefensión en la persona, y a su vez puede acabar produciendo reacciones intensas de *malestar* (enojo, agresividad...), *apatía*, *abandono personal o depresión*.

Debemos saber que ...

- Cuando las personas presentan niveles altos de dependencia, su necesidad de ejercer control sobre el medio puede ser expresada mediante peticiones repetitivas y sucesivas órdenes a los cuidadores.
- Atribuir esta conducta a la necesidad de aumentar su percepción de control a través de las acciones de otros, sin banalizar su importancia, así como buscar la facilitación de dicho control (productos de apoyo, modificación ambiental) es la actitud profesional correcta.

b) Visibilizando las capacidades

- *Observar e identificar las capacidades* de las personas, buscar *apoyos* que las rescaten y *visibilizarlas* son aspectos fundamentales para la promoción de la autonomía.
- La *mirada profesional* no puede limitarse a detectar las dificultades sino también ha de *fijarse en las capacidades de las personas y en buscar los*

apoyos precisos para que éstas desarrollen actuaciones competentes y adquieran el mayor control posible de sus asuntos cotidianos.

- *Es imprescindible que la persona mayor sea consciente de sus capacidades*; darse cuenta de lo que uno es capaz de hacer estimula y fortalece la autoestima.
- También es primordial que *quienes rodeamos a la persona mayor* (profesionales, familias, amigos) *nos demos cuenta de sus capacidades*. Con esta forma de mirar, mejoraremos la percepción de su capacidad, se lo transmitiremos y *transformaremos la forma de relacionarnos*.

c) La participación de la persona en su plan de atención

El Plan de Atención y Vida

Es el instrumento básico donde recogemos las valoraciones, informaciones personales, objetivos, ideas, propuestas de intervención, apoyos personalizados y recomendaciones para que la persona adquiera el mayor grado de autogestión sobre su vida cotidiana.

Es un instrumento dinámico, que propicia el diálogo entre la persona usuaria, la familia, los allegados y los profesionales. Una hoja de ruta consensuada para atender necesidades y apoyar el proyecto de vida de cada persona desde el impulso de su autonomía.

- El Plan de Atención y Vida (PAyV) *va a tener gran influencia en la vida presente y futura* de la persona mayor que requiere cuidados. Porque ahora, en su día a día, han entrado a formar parte los profesionales, los cuidados y las actividades que se propongan.
- Porque se trata de la propia vida de la persona usuaria, el PAV debe diseñarse y llevarse a cabo desde la *máxima participación posible de quien la protagoniza: la persona mayor*.
- Siempre que la persona mayor lo acepte, es conveniente abrir la posibilidad de crear un *grupo social de apoyo y consenso* (profesionales, familia, amistades) que participe en el diseño y desarrollo de este plan.
- *La persona usuaria ha de tener un papel central* en las propuestas, deseos y decisiones en relación con la mejora de su calidad de vida.

d) Cuando la persona tiene deterioro cognitivo

Una importante distinción: la autonomía como capacidad y como derecho

- *La autonomía como capacidad* se refiere al conjunto de habilidades que cada persona tiene para hacer sus propias elecciones, tomar sus decisiones y responsabilizarse de las consecuencias de las mismas. La autonomía se aprende, se adquiere mediante su ejercicio, mediante el aprendizaje que proviene de uno mismo y de la interacción social. Se trata, así pues, de un *ejercicio directo de las propias personas* y desde su propio control que se aprende.
- *La autonomía como derecho* hace referencia a la garantía de que las personas, al margen de sus capacidades, puedan desarrollar un proyecto vital basado en su identidad personal y tener control sobre el mismo. En el caso de personas con grave afectación, *el ejercicio del derecho a su autonomía suele ser indirecto, es decir mediado por otros y a través de los apoyos precisos.*

López Fraguas y cols. (2004).

- *Las personas cuyas competencias están muy mermadas* (deterioro cognitivo importante, trastorno mental severo...), pueden necesitar *ser sustituidas por otros* para gestionar aspectos muy elementales de su vida. En estos casos la autodeterminación se hace efectiva a través de los otros — familia, allegados, profesionales —.
- *Sustituir a los demás en sus decisiones no es algo fácil.* Ponerse en el papel del otro y decidir según su criterio, su estilo de vida y sus preferencias (porque en esto consiste el ejercicio indirecto de la autonomía) puede llegar a ser complicado pero algunas estrategias pueden ayudarnos.

Algunas estrategias para sustituir a las personas en sus decisiones

- Conocer y tener en cuenta la biografía de la persona.
- Saber si existen y respetar las voluntades previamente expresadas.
- Interesarnos e informarnos sobre los hábitos y las rutinas que le generan bienestar.
- Acercarnos, mediante la observación, a sus preferencias actuales y permanecer atentos a los cambios.

- Además, *la autonomía no es una cuestión de todo o nada*. Depende de cada tarea o situación. La mayoría de las personas con deterioro cognitivo, con los apoyos precisos, *pueden y deben seguir decidiendo sobre muchas cuestiones cotidianas*, a la par de precisar ser sustituidas en la toma de decisiones de los asuntos más complejos.

Debemos saber que ...

- La competencia para decidir y actuar depende de cada situación. No todas las situaciones requieren el mismo grado de competencia. No es lo mismo decidir dónde pasar la tarde (en la habitación, en la sala común) o si participar en una actividad determinada que renunciar a un tratamiento prescrito e importante para la propia salud.
- Por tanto, la valoración de la competencia personal en relación a su capacidad de autogestión ha de realizarse para cada situación y demanda concreta. La competencia requerida dependerá de las consecuencias de la decisión y del beneficio/perjuicio que la misma genere para la propia persona o para terceros.

e) Conciliando seguridad, autonomía y bienestar

- En no pocas ocasiones *la seguridad es el único criterio que contemplamos en los cuidados* a la persona mayor. Una seguridad que con frecuencia limita su autonomía e incluso puede afectar a su bienestar emocional (limitar la libre deambulaci3n, el acceso a sus pertenencias, las sujeciones f3sicas...).
- *La vida cotidiana no est3 exenta de riesgos*, y habitualmente los asumimos con naturalidad. *El desarrollo de la autonom3a* en la personas en situaci3n de dependencia *conlleva asumir ciertos riesgos*. Riesgos calculados, pero riesgos. Esta visi3n debe ser *clarificada y compartida* con la persona mayor y con sus familiares.
- Es preciso *equilibrar la seguridad, el bienestar emocional y la autonom3a* de las personas usuarias en las intervenciones. Ante las situaciones cotidianas en las que entran en conflicto estos objetivos ser3 preciso *valorar detenidamente cada situaci3n y consensuar actuaciones y medidas que concilien estos tres objetivos*. Todos ellos son importantes para la calidad de vida de la persona.

f) Las medidas restrictivas y las sujeciones

- En los centros de atención a personas mayores se tiende a *utilizar en exceso medidas de sujeción y que restringen la libertad de las personas*. Es habitual la distinción entre medidas de sujeción física o mecánica y de sujeción química o farmacológica.
- *No todas las medidas de sujeción son iguales* ni tienen los mismos efectos. Unas son restrictivas mientras otras no lo son. Unas pueden ser aplicadas de forma voluntaria mientras otras se aplican de forma involuntaria. No obstante, tanto las medidas restrictivas como las que conllevan una sujeción, deben ser *aplicadas exclusivamente para proteger* a las personas de riesgos importantes o de daños para su salud o para la de terceras personas.

Definiciones Norma Liber-Ger

Restricción: se trata de cualquier acción (médica, química, física, psicológica, social o de cualquier otro tipo), palabra u obra que se utiliza con el propósito o la intención de limitar o constreñir la libre circulación o capacidad de toma de decisiones de uno mismo o de una tercera persona.

Sujeción: se trata de cualquier método manual o físico, instrumento mecánico, material o equipamiento adjunto al cuerpo del paciente, que impide su movilidad y/o el acceso a parte de su cuerpo. Estas a su vez, se pueden subdividir en:

- *Sujeción Restrictiva:* cuando se utiliza con un carácter restrictivo, como elemento que la persona usuaria no puede retirar fácilmente y restringe su libertad de movimientos o normal acceso a parte de su cuerpo.
- *Sujeción No Restrictiva:* cuando se utiliza sin carácter restrictivo, como elemento que permita a la persona usuaria mantener una posición corporal correcta y lo más fisiológica posible.

Además, tanto las restricciones como las sujeciones pueden ser voluntarias o involuntarias, según la persona dé su consentimiento o no.

Tomado de: Norma Liber-Ger. Fundación Cuidados Dignos. www.cuidadosdignos.org

- Si es preciso utilizar medidas de sujeción física hemos de asegurarnos que se toman *como última opción*, es decir cuando no han funcionado otras alternativas, ya que suponen una importante limitación de libertad además de provocar malestar.

- *En ningún caso* pueden utilizarse *si causan más daño que el que pretenden evitar* o si son consecuencia de otros motivos como la *comodidad de quien cuida o la falta de medios humanos o materiales*.
- Además deben ser *prescritas por un médico/a y aplicarse de forma individualizada, temporalizada y siempre supervisada*. La existencia de protocolos donde se indiquen las buenas praxis y las alertas sobre estos usos es fundamental para evitar actuaciones inadecuadas y lesivas de los derechos de las personas.
- Este modelo de atención *pretende eliminar el uso de sujeciones físicas y reducir al máximo el uso de psicofármacos* adecuándolo a las necesidades y patologías de las personas.

g) Las decisiones anticipadas

- Muchas de las personas usuarias tienen mermada su capacidad para tomar decisiones importantes y es necesario que los familiares o los profesionales lo hagamos por ellas. *Algo difícil, especialmente ante circunstancias extraordinarias* (de tratamientos de salud, de protección personal o de sus bienes, etc.) o *si no se conoce bien los valores o preferencias de la persona* y, en consecuencia, hemos de interpretarlas.
- Por todo ello es recomendable que la persona se pronuncie y *exprese sus voluntades de forma anticipada* sobre cuestiones relacionadas con sus cuidados o su atención final para seguir sus deseos y preferencias llegado el caso.
- Deberemos informar a la persona usuaria, siempre que ésta sea plenamente competente, sobre los *instrumentos legales existentes para dejar instrucciones sobre cómo quiere ser protegida y cuidada en caso de incapacidad* o qué indicaciones seguir en caso de fallecimiento.
- Se trata, en suma, de *facilitar información y acompañar a las personas mayores en procesos de planificación anticipada de decisiones*, de forma que llegado el caso de incapacidad sus representantes puedan hacerlo con mayor facilidad y respetando sus valores e indicaciones. Es una forma de apoyar la autodeterminación en situaciones de posible incapacidad.

Debemos saber que ...

- Existen instrumentos legales para recoger de forma anticipada las decisiones de las personas mayores en relación a una futura e hipotética incapacidad. Documentos como el de voluntades o instrucciones anticipadas o el de autotutela sirven para estos fines.
- Los profesionales debemos informar sobre la existencia de estos documentos, así como ofrecernos a acompañar a la persona, si así lo desea, en su elaboración.

IDEA 3. TRABAJAMOS CON PERSONAS. CREAMOS ENTORNOS FLEXIBLES, FACILITADORES Y PROVEEDORES DE APOYOS

a) La importancia del medio

- Las personas somos más *independientes* y *ejercemos mayor control* sobre nuestros asuntos si el entorno que nos rodea (físico y social) lo permite y lo facilita. Para ello será preciso adaptar y organizar el ambiente en función de quienes lo disfrutan y de lo que se pretende conseguir.
- Las personas con dificultades especiales precisan de *apoyos individualizados* que minimicen su dependencia y faciliten su autonomía y su control sobre los sucesos que acontecen.
- Los *entornos físicos accesibles*, los *productos de apoyo* y las *nuevas tecnologías* tienen un relevante papel siempre que se *sitúen al servicio de las personas* y se apliquen de una forma personalizada.

b) El papel de los otros

- *Quiénes rodeamos a las personas mayores* en situación de fragilidad o dependencia nos convertimos en medios o instrumentos para que estas puedan llevar a cabo *procesos de autogestión*. Los demás se convierten, nos convertimos, en una *fuerza de apoyo importantísima para hacer efectiva la autonomía de la persona mayor*.
- La constitución de un *grupo social de apoyo* y *consenso* que participe en el diseño y desarrollo del plan personalizado de atención puede ser de gran ayuda. En este grupo, además de la persona mayor, pueden participar profesionales significativos para ésta, familiares, amigos u otras personas cercanas.

- La figura de un *profesional de referencia* en el centro o servicio es muy valiosa para apoyar el desarrollo de la autonomía de la persona. De hecho, esta figura es uno de los pilares de este modelo, pretendiendo ser el garante de las personas y sus preferencias, además de cumplir importantes funciones relacionadas con generar seguridad y lazos de confianza.

c) El uso prudente de los protocolos

- Los contextos formales de cuidado tienen *el riesgo de uniformar la atención*. Atender a muchas personas, la inercia del día a día o la falta de tiempo, puede conducirnos a prestar escasa atención a lo individual. Es fácil caer en la rutina. Además, en ocasiones, *nos aferramos en exceso a los protocolos* que tanta seguridad nos dan.

Los protocolos

- Son documentos escritos donde se recogen, en relación a una situación o proceso asistencial, las prácticas y actuaciones profesionales validadas que se consideran óptimas para la atención.
- Los protocolos varían en sus contenidos, estructura y en su grado de pormenorización y detalle. Pueden incluir definiciones, descripciones diversas, actuaciones a realizar y también lo que se debe evitar.
- Buscan que los diferentes profesionales actúen de una forma homogénea, desde la buena praxis, ante una situación similar. Tienen la ventaja de orientar a los profesionales y evitar que se dejen de hacer, por desconocimiento u omisión, actuaciones que se consideran importantes ante una determinada tarea asistencial. También previenen las praxis inadecuadas.

- Pero *los protocolos*, si son utilizados *de forma rígida o limitándose a los mínimos propuestos*, pueden convertir *la atención* a las personas en algo «mecánico» y *dificultar el trato individualizado*. Así mismo, aplicar protocolos muy pormenorizados que conduzcan a una secuencia de acción idéntica en las distintas tareas asistenciales conlleva el riesgo de uniformar la atención o quitar calidez y espontaneidad a lo que de comunicación interpersonal y ajuste a cada persona se requiere.
- En algunas ocasiones (situaciones de urgencia vital fundamentalmente) sí es conveniente *detallar minuciosamente* el procedimiento a seguir de una forma idéntica por parte de los profesionales. Se trata de *situaciones*

donde hay que proteger la vida, derechos o evitar omisiones o comportamientos improvisados que pudieran ocasionar daño a las personas.

- Valorando la importancia de protocolizar como herramienta que unifica prácticas validadas, en la mayoría de las tareas asistenciales será suficiente y preferible *manejar protocolos flexibles o Pautas de Buena Praxis* donde se indiquen las acciones recomendadas (señalando los mínimos para una buena atención) y se alerte sobre lo que hay que evitar. *Evitando*, sin embargo, *la rigidez y la automatización*; *huyendo de la idea de que hay que actuar siempre mediante una secuencia de acción idéntica para todos.*
- Los *documentos de Pautas de Buena Praxis*, donde se recogen acciones recomendadas en el día a día haciendo especial énfasis en la *dimensión relacional*, pueden resultar de gran utilidad para orientar la acción profesional.

2. LLEVÁNDOLO A LA PRÁCTICA

2.1. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

Son muchas las nuevas ideas o propuestas que podemos incorporar en nuestro trabajo para trabajar desde la autonomía y la independencia de un modo personalizado. Veremos algunas estrategias metodológicas que pueden resultarnos de utilidad:

- Los planes personalizados de atención.
- Las figuras facilitadoras.
- El grupo social de apoyo y consenso.
- El consentimiento informado.
- La planificación anticipada de decisiones.

2.1.1. Los planes personalizados de atención

Los *planes personalizados de atención*, entendidos desde la co-participación (persona usuaria, allegados y profesionales) constituyen la *principal estrategia metodológica para garantizar una atención individualizada.*

Para elaborar planes personalizados de atención *podemos utilizar diferentes herramientas o formatos.* Lo principal es que nos permitan identificar no solo las necesidades de cuidados de las personas sino también las *capacidades* de las personas,

sus *preferencias* y *deseos*, elementos importantísimos para lograr la *máxima autogestión* de la persona en su vida cotidiana.

A continuación veremos dos estrategias para avanzar en este camino. En primer lugar, el Plan de Atención y Vida (PAyV), propuesta que incorpora en un formato más cercano a los habituales planes de atención y cuidados que manejamos en los servicios gerontológicos, diferentes cuestiones relacionadas con la autogestión de la vida cotidiana de la persona en sus distintos contextos relacionales. En segundo lugar, se presentan algunas herramientas, de formato más abierto, procedentes de la PCP diseñadas para que la persona planifique su futuro en especial relación a sus deseos.

2.1.1.1. *El Plan de Atención y Vida (PAyV)*

El PAV pretende ser el vehículo conductor de la intervención centrada en la persona. Se opta por esta denominación porque no se limita a ofrecer un plan de cuidados donde se prescriben las atenciones en relación a las necesidades básicas de la persona, sino que además busca y proporciona apoyos para que ésta pueda continuar y desarrollar su proyecto vital.

Desde esta concepción, el PAV es la estrategia de intervención que ofrece el servicio o centro, a través de sus profesionales, para permitir continuar, completar y mejorar los proyectos de vida de las personas usuarias. Proyectos de vida a los que ahora, por las circunstancias de fragilidad o dependencia de la persona mayor, se incorpora en forma de apoyo el equipo técnico de un recurso social determinado.

En cada PAV han de recogerse no solo las dificultades y limitaciones de las personas sino que han de tener cabida y visibilidad las capacidades de las mismas. Ha de ser un soporte que incluya y anime en todo el proceso la participación activa de la persona mayor, y en su caso de la familia, siendo ésta quien determine los objetivos del plan y las actuaciones principales a llevar a cabo para conseguirlo.

El PAV se concibe, por tanto, como un proceso continuo, abierto y participativo. Debe ser un instrumento de diálogo, y por tanto dinámico, entre persona mayor, familia y profesionales.

La observación de los profesionales, y de las familias o allegados, tiene un papel primordial para lograr planes personalizados bien diseñados y para que se lleven a cabo tantos ajustes en los mismos como sea preciso a lo largo de todo el proceso de atención.

El soporte documental para recoger este proceso ha de permitir que se cumpla todo esto y, por tanto, su estructura y formato, además de resultar prácticos, han de facilitarlos.

Para apoyar la participación de las personas en sus PAyV, en el apartado de instrumentos valiosos se recoge una muestra de algunos diseñados especialmente para facilitar la atención personalizada y la implicación de éstas en los mismos.

Ejemplo de un documento para recoger el Plan de Atención y Vida

I. VALORACIÓN INDIVIDUAL

1. Independencia/Dependencia

- Salud:
 - Diagnósticos.
 - Salud percibida.
 - Principales objetivos en la intervención.
- Nivel funcional:
 - Niveles deficitarios o limitaciones.
 - Competencias preservadas y fortalezas.
 - Principales objetivos en la intervención.

2. Autonomía/Heteronomía

- Dimensión cognitiva:
 - Niveles deficitarios o limitaciones.
 - Competencias preservadas y fortalezas.
 - Principales objetivos en la intervención.
- Dimensión emocional:
 - Dificultades emocionales.
 - Fortalezas.
 - Principales objetivos en la intervención.
- Competencia para la toma de decisiones en los asuntos del centro:
 - Aceptación PPA.
 - Elección ante conflictos.
 - Elecciones simples en la vida cotidiana del centro.
 - Otras.

3. Relación social

- Red social de apoyo existente.
- Tipos de apoyos (emocional/instrumental).
- Dificultades en las relaciones sociales.
- Fortalezas en las relaciones sociales.
- Principales objetivos en la intervención.

.../...

.../...

4. Intereses ocupacionales de la persona

- Relacionados con la historia laboral.
- Relacionados con aficiones y ocio.
- Principales objetivos en la intervención.

5. Gestión de su vida cotidiana: deseos y preferencias

- Relacionados con el centro y organización de su atención.
- Relacionados con su vida cotidiana en el hogar y otros contextos de cercanía.
- Principales objetivos en la intervención.

II. PROPUESTA DE ATENCIÓN EN EL CENTRO

1. La gestión de la vida cotidiana en el centro

- Actividades y servicios en el propio centro:
 - Pautas y apoyos requeridos.
 - Técnicas e instrumentos de atención personalizada en las intervenciones.
 - Intervención ambiental (eliminación de barreras, medidas ambientales, ayudas técnicas...).
 - Otras pautas o apoyos.
- Rutinas o actividades a apoyar en otros escenarios cotidianos externos al centro dentro del horario de atención.

2. La gestión de la vida cotidiana en el domicilio (si el recurso no es residencial)

- Pautas para el apoyo y entrenamiento en cada AVD (Básicas e Instrumentales).
- Orientación respecto a la realización de actividades estimulativas o empleo del tiempo libre.
- Orientación respecto a la intervención ambiental (eliminación de barreras, medidas ambientales, ayudas técnicas...).
- Otras pautas (alteraciones comportamiento, dificultades comunicación...).

3. Intervenciones dirigidas al grupo familiar

4. Profesional de referencia

5. Forma de seguimiento y periodicidad de las revisiones

6. Consentimiento informado del PPA finalmente propuesto

III. REVISIONES Y SEGUIMIENTOS

2.1.1.2. *Los planes de vida o futuro*

Desde la PCP se han ido creando distintas herramientas para dar soporte a la incorporación de las personas con discapacidad a la gestión de su propia vida.

Herramientas como los MAPs (Making Action Planning), los PATHs (Planning Alternative Tomorrows with Hope) o los ELPs (Essential Lifestyle Planning) han sido diseñadas para que la persona, con su grupo de apoyo, se implique activamente en planificar y mejorar su futuro (Mount, 1990,1991; Moss 2003). En el caso de personas con grave afectación es el grupo de apoyo quien asume el principal papel en este proceso de planificación.

Aunque presentan alguna diferencia entre ellos, y por tanto será preciso ver qué instrumento puede responder mejor a cada situación y caso, todos hacen referencia a la persona, a sus capacidades, a lo que es importante para ella (bien enunciados como deseos, bien como aspectos importantes), así como a los apoyos que se precisan para cumplir el plan. En la tabla siguiente se recogen de forma esquemática los elementos que integran las tres herramientas mencionadas.

Elementos que contemplan algunas herramientas para elaborar planes de vida o futuro

<p>MAPS —Making Action Planning—. Haciendo Planes de Acción</p>	<p>PATH —Planning Alternative Tomorrows with Hope—. Planificando otros futuros con esperanza</p>	<p>ELP —Essential Lifestyle Planning—. Plan de Estilo de Vida Esencial</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Historia de vida de la persona. 2. Los sueños, (deseos, proyectos, aspiraciones). 3. Sus preocupaciones. 4. Capacidades. 5. Apoyos que necesita. 6. Plan de acción: <ul style="list-style-type: none"> • Qué. • Quién. • Cuándo. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los sueños de la persona. 2. Objetivos. 3. El punto de partida. 4. Recursos para conseguir objetivos (materiales y personales). 5. Necesidades y ayudas. 6. Acciones temporalizadas. 7. Compromisos para los primeros pasos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los que forman el grupo de apoyo. 2. Lo que admiran de la persona. 3. Lo que es importante para la persona. 4. Ayudas.

Ejemplo		
Plan de vida esencial de José, que vive en una residencia para personas mayores		
<p>¿Qué es importante para José?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pasear. • Poder entrar cuando quiera a su habitación. • Cuidar las plantas. • Hablar de cuando era joven. • Dar caramelos a los demás. 	<p>¿Qué admiran los demás de José?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Su simpatía, cómo cuenta las cosas. • Su generosidad. • Su capacidad para recordar y asumir su vida. • Su sencillez. • Su madurez. 	<p>¿Cómo ayudar a José?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relacionarse con él sin prisas, escuchándole. • Animarle a que controle su habitación y enseres. • Ofrecerle conversación. • Proponerle cosas para hacer, que pueda estar activo y ser útil.

2.1.2. Las figuras facilitadoras del proceso de atención

Haremos mención de dos: el facilitador del PAyV y el profesional de referencia. Dos figuras que, no obstante, en función del contexto de atención pueden ser integradas en un mismo profesional.

2.1.2.1. *El facilitador del plan*

Es una figura contemplada en la PCP y su cometido fundamental es *propiciar el proceso de planificación centrado en la persona*. Es quien busca, junto con la persona usuaria, el grupo de apoyo, quien forma a este grupo en esta nueva metodología, y quien prepara y conduce las reuniones, organiza el material soporte y apoya todo el proceso.

Ejemplo
<p>Inés es la psicóloga del centro de alojamiento de mayores. Están comenzando a realizar planes personalizados con la presencia y participación activa de usuarios y familias que así lo desean. Inés se encarga de conducir las reuniones donde el grupo de apoyo, en la que también se incluye el profesional de referencia (auxiliares o cuidadores de atención directa), junto con la persona mayor y las personas de su círculo familiar o amigos que ha elegido, van comentando y trazando las propuestas de intervención.</p> <p>Prepara las reuniones, conduce el proceso a seguir, modera las reuniones y clarifica y va formando y fortaleciendo el papel de la persona mayor y del grupo de apoyo. Su coordinación con los profesionales de referencia es continua.</p>

2.1.2.2. *El profesional de referencia*

Es una figura que cuenta con cierto desarrollo en los recursos gerontológicos. Sin embargo, en muchas ocasiones se limita a ejercer ciertas tareas, en parte asistenciales y en parte de cumplimentación de documentación, echándose en falta un mayor papel en lo que compete a una *figura referente para el apoyo emocional y la confianza*, aspectos clave para lograr una buena relación asistencial.

Es una figura clave en el *apoyo al cumplimiento del PAyV* de la persona mayor. Desempeña un papel medular como referente de confianza y apoyo emocional a la persona; por ello debe ser empático, saber mostrarse cercano, interesado y estar a disposición de la persona usuaria y de su familia.

El profesional de referencia facilita que la persona tenga oportunidades de hablar, comentar, tomar decisiones y pactar acuerdos. Debe ser una figura cercana a quien recurrir cuando se tienen dudas, problemas o simplemente, se quiere compartir algo. Una figura que reconoce los derechos de la persona y le permite implicarse más en todo lo relacionado con su vida en el centro. Un profesional que además debe mostrar discreción y prudencia, garantizando la confidencialidad en todos los asuntos privados.

La *figura del profesional de referencia debe ser aceptada* por la persona usuaria, y por ello no es deseable asignar directa y definitivamente profesionales de referencia a cada persona, convirtiendo esta iniciativa en algo rutinario. Quizás en un primer momento se pueda realizar una asignación provisional, pero posteriormente deberá ser la persona usuaria quien la elija o confirme.

Ejemplo

Estrella, dos meses después de que Vicente fuera a vivir a la residencia pasó a ser su profesional de referencia. Inicialmente era otro compañero suyo, pero decidieron cambiar la designación a petición del propio Vicente.

Estrella ha sido capaz de generar confianza en Vicente, quien se ha vuelto más suspicaz desde que su pérdida auditiva aumenta. Estrella es auxiliar de enfermería, sabe escucharle y es capaz de transmitirle confianza en su proceso de recuperación tras una operación de cadera. Ella se encarga de observarle cada día, de proporcionarle calma y seguridad, de recoger sus inquietudes, de coordinarle con el resto del equipo y de animarle a que participe en actividades y salga más de su habitación para hablar con otros compañeros.

Los profesionales no somos todos iguales, somos diversos, no tenemos las mismas habilidades y capacidades; buscar la *sintonía entre profesional de referencia y persona usuaria* es algo importante de cara a lograr vínculos de confianza, condi-

ción esencial de toda relación asistencial. Por ello, los profesionales de referencia deben mostrar madurez personal y profesional, integrando con normalidad los cambios y ajustes que pueden hacer falta en las asignaciones de estas figuras.

En relación a la persona usuaria, el profesional de referencia puede desarrollar un *amplio abanico de competencias* relacionadas con el propósito de lograr una atención centrada en la persona usuaria. Cabe destacar las siguientes (Bermejo y cols., 2009):

- Conocer sus necesidades, preferencias y deseos, tratando que sus expectativas sean satisfechas y favoreciendo su bienestar.
- Identificar las competencias de la persona, dando valor y reconocimiento a sus capacidades mantenidas.
- Favorecer la autonomía de la persona, su independencia funcional y la garantía de sus derechos en la organización.
- Gestionar la información de la persona usuaria con el esmero y los límites que el derecho a la intimidad personal le confiera.
- Participar activamente en el plan personalizado y en las reuniones para su diseño, ya que su papel es especialmente relevante al facilitar la participación de la persona frente al resto del equipo. También debe velar por su adecuado desarrollo, su seguimiento y su ajuste cuando sea preciso.
- Mantener contacto y cooperación con los familiares y allegados de estas personas. Si la persona es competente, contando para ello con su autorización.
- Coordinar la labor del resto del equipo asegurando modos de trabajar que sigan los mismos criterios acordados en el plan de atención.
- Asumir las competencias de dinamizar el proceso de atención centrado en la persona.

Es indispensable que *esta figura, su papel y sus cometidos, sean reconocidos, aceptados y apoyados no solo por la persona mayor y por su familiar, sino también por el conjunto de profesionales*. Este es un acomodo que suele entrañar cierta complejidad, al ser necesario compatibilizar el papel del profesional de referencia (habitualmente ligado a la atención directa continuada) con los cometidos y con la organización donde entran en juego otros profesionales procedentes de distintas disciplinas (médico/a, trabajador social, enfermero/a, psicólogo/a, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, etc).

Todo este proceso, requerirá consenso y que seamos capaces de *desterrar visiones corporativas* que mantienen excesiva rigidez en las funciones profesionales. Se trata de entender y apostar por una *figura referencial central que actúe a modo de*

«gestor del caso» sin por ello renunciar a intervenciones de otros profesionales que en muchas ocasiones tendrán un papel importante pero más puntual. Ello, evidentemente, requiere integrar nuevas competencias profesionales y, por tanto, formación y una mayor cualificación.

2.1.3. El grupo social de apoyo y consenso

El grupo de apoyo es una estrategia que procede de la metodología PCP y viene siendo desarrollada para el fomento de la vida normalizada e independiente de las personas con discapacidad intelectual.

Se trata de constituir un *grupo que acompañe a la persona mayor, facilitando su autodeterminación y llegando a consensos sobre su PAyV*. En él pueden participar *profesionales, familiares o amigos*, siempre *que compartan la filosofía y misión de este grupo y que conozcan bien a la persona*. No es recomendable que el grupo sea excesivamente amplio y su composición debe tener relación con los ámbitos de vida importantes para la persona (familia, aficiones, amigos, salud, centro...).

Cabe señalar alguna diferencia a la hora de diseñar el grupo con su aplicación en las personas con discapacidad. Los grupos de apoyo y consenso pueden ser más reducidos en el caso de las personas mayores ya que los ámbitos relevantes suelen ser más restringidos (trabajo, emancipación, formación profesional). No tienen que ver tanto con el desarrollo personal para un futuro independiente a medio y largo plazo, como con el cuidado, el bienestar y la gestión del presente y del futuro próximo.

Ejemplo

María acude al centro de día desde hace varios años. Tiene una demencia de grado moderado pero aun así acude a las reuniones donde se trata todo lo relacionado con su plan de atención y vida.

Para ello se propuso formar un grupo de apoyo y consenso que le ayudase en las decisiones relacionadas con su atención. El grupo fijo lo constituye Mario, gerocultor y profesional de referencia, su hija Antonia y su nieto Nicolás que estudia enfermería. En ocasiones acude también la trabajadora social del centro o algún otro profesional. Tienen muy claro que las decisiones sencillas del día a día las toma María y es ella quien elige en qué actividades quiere participar. El grupo de apoyo le ayuda a darse cuenta de lo que todavía es capaz de hacer, propone ideas para trasladar a casa, proporciona información que María no recuerda y le anima constantemente.

Se reúnen una vez al trimestre. El año pasado que María tuvo una etapa con mayor apatía tuvieron alguna reunión extraordinaria.

2.1.4. El consentimiento informado

El uso de consentimientos informados es una práctica que pretende garantizar el principio ético de la autonomía; *la persona es adecuadamente informada sobre una propuesta y es ella quien consiente, o no, que esto se lleve a cabo*. El propósito es que las intervenciones técnicas que afectan a la persona estén tomadas desde su conocimiento y aceptación.

Diversos asuntos pueden requerir, por su importancia, ser objeto de consentimiento informado por la persona, o en caso de falta de competencia de ésta, por un representante, entre los cuales cabe señalar:

- a) El ingreso en un centro o servicio.
- b) La aceptación del plan personalizado de atención, incluyendo su acuerdo con que la familia participe.
- c) La aplicación de sujeciones físicas.
- d) El acceso de los distintos profesionales a la información privada de la persona.

Muchas de las personas usuarias de los centros y servicios sociosanitarios no tienen la competencia suficiente para tomar decisiones importantes que pueden comprometer el curso de su vida y su bienestar, debiendo éstas ser tomadas a través de otras personas. Son las denominadas decisiones por sustitución.

En estos casos, el *consentimiento informado debe realizarse a través de familiares o allegados*, debiendo actuar éstos desde la supuesta preferencia de la persona representada.

Esto es difícil, ya que no se trata de decir según nuestra opinión de representante lo mejor para el otro, sino que el objetivo es saber «colocarse» en el lugar de la persona y decidir según lo que la propia persona hubiera deseado en caso de poder expresarse. La representación, por tanto, debe ser ejercida por *personas que conozcan muy bien a la persona mayor*, además de *ser capaces de dejar a un lado sus propias creencias o preferencias* cuando éstas difieran de las de la persona a quien se sustituye.

El consentimiento informado debe ser comprensible e incluir la información más relevante relacionada con el hecho o situación objeto del mismo. Algunos elementos que deben ser contemplados en los documentos que recogen los consentimientos informados (Bernard y Serrat, 1999; Simon y Júdez 2001), se recogen en el cuadro siguiente.

Elementos que deben contemplar los documentos de consentimientos informados

1. Identificación de la persona usuaria, del representante si lo hubiera y del profesional que informa.
2. Propuesta de intervención.
3. Explicación de la propuesta de intervención.
4. Beneficios o ventajas esperados.
5. Riesgos o molestias... si son esperables.
6. Riesgos previsibles de la negativa a la intervención propuesta.
7. Otras alternativas a la propuesta, si las hubiera.
8. Disponibilidad del profesional para aclaraciones o ampliación de la información.
9. Expresión de libertad de elección de la persona o su representante.
10. Información suficiente y comprensible para quien otorga el consentimiento.
11. Posibilidad de revocar el consentimiento con posterioridad (si esto es posible).
12. Firma de la persona usuaria, del tutor y/o representante, y del profesional responsable de la intervención.
13. Fecha.

Ejemplo

Consentimiento informado para el ingreso voluntario en un centro residencial

1. Información básica sobre el centro

La residencia «André Gidé» de titularidad privada, ofrece atención durante las 24 horas del día a personas mayores en situación de dependencia. Tiene una capacidad de 60 plazas y está ubicado en C/ en término municipal de Toledo.

El centro dispensa los siguientes servicios:

- Alojamiento en habitación individual o doble.
- Manutención (desayuno, comida, merienda y cena) con menús confeccionados según indicación de dietas de salud.
- Asistencia en las actividades básicas de la vida diaria.
- Atención enfermería (diaria).
- Atención psicológica (dos días a la semana).
- Programaciones trimestrales de actividades sociorecreativas.
- Podología (una vez al mes).

.../...

.../...

El *precio* de los servicios se estipula en 1.800 euros al mes en habitación individual y 1.400 euros en habitación doble.

La atención a todas las personas usuarias se realiza, siempre que ésta así lo consienta, desde la valoración individualizada y el diseño de un plan personalizado de atención. Así mismo cada persona usuaria dispondrá de un profesional de referencia al que dirigirse dentro del equipo asistencial de atención directa.

El ingreso en el centro reporta los siguientes *beneficios*:

- Atención 24 horas a las necesidades básicas de la vida cotidiana (aseo e higiene, alimentación, desplazamiento por el centro y control de la incontinencia).
- Control y seguimiento del estado de salud.
- Orientación y apoyo profesional personalizado para optimizar sus habilidades funcionales y mejora del estado psicológico.

El ingreso en el centro implica asumir las siguientes *condiciones*:

- Respetar y cumplir horarios establecidos en relación con los servicios del centro (comedor, aseo, servicios terapéuticos).
- Respetar las normas de convivencia y condiciones de uso de instalaciones comunes.
- Asumir el pago mensual estipulado anualmente.

En caso de presentar dudas con la información recibida o necesitar aclaraciones, puede dirigirse de lunes a viernes y en horario de 11,00 -14,00 horas a Ana María Corrales, encargada asistencial del centro, tño. correo electrónico

2. Información concreta para su caso

Alternativas al ingreso en una residencia de personas mayores

La atención a las necesidades de una persona en situación de dependencia puede dispensarse, dependiendo de sus circunstancias, desde otros recursos (públicos o privados) diferentes a la residencia como son el servicio de ayuda en el propio domicilio o los centros de día. Si tuviera interés por conocerlos y precisa información adicional sobre estos recursos, en el centro podemos facilitársela y también puede dirigirse a los servicios sociales de su barrio.

Información relevante para su caso

En su caso concreto, la alternativa de ingreso en la residencia «André Gidé» tiene además los siguientes beneficios significativos para usted y su familia:

- Se sitúa en su barrio y podrá realizar salidas al exterior y recibir visitas de amigos y vecinos.
- La cercanía del centro de salud permitirá una mejor coordinación sociosanitaria.

.../...

.../...

También es cierto que puede suponer algunas molestias o dificultades como:

- Dificultad para adaptarse durante un tiempo aproximado de uno o dos meses en que puede sentirse más triste, nerviosa o incómoda por desconocer a las personas y profesionales con las que va a convivir.
- Levantarse a una hora determinada, entre las 8 y 9 horas para ser aseada y acostarse no más tarde de las 10 horas al requerir usted ayuda para ello.
- Dificultad para continuar con algunas costumbres propias.
- Compartir espacios comunes con personas de diferente grado de deterioro físico y cognitivo.
- Compartir habitación con otra señora.

En cualquier caso puede dirigirse al profesional responsable de referencia que le sea asignado al ingreso en el centro, quien le podrá ayudar a superarlas.

3. Declaración de consentimiento

Dña. María García Rodríguez, de 77 años de edad, con domicilio en
y DNI:

Representante legal (nombre y apellidos)..... de años
de edad, con domicilio en y DNI, en
calidad de (indicar relación con la persona usuaria):

DECLARO:

Que D. Ernesto Pérez de la Fuente, quien desempeña su labor en la residencia «André Gide» en el cargo de Director, me ha informado de forma comprensible acerca de los aspectos fundamentales relacionados con el ingreso en el centro. Ha contestado a mis dudas y me ha dado tiempo suficiente para reflexionar sobre la información recibida. Por ello, otorgo libremente el presente consentimiento, del cual se me facilita una copia, sabiendo que lo puedo retirar en cualquier momento.

En Toledo, a

Fdo.: María García Rodríguez

Representante legal

Ernesto Pérez de la Fuente

Persona usuaria

Director del centro

2.1.5. La planificación anticipada de decisiones

Como se acaba de referir, *representar a otro es siempre algo complicado y en circunstancias determinadas puede llegar a ser realmente difícil*. Esto es así cuando no se tiene claro los valores o se desconocen las preferencias de la persona en relación a situaciones extraordinarias, o también si la toma de decisiones conlleva con-

flictos entre el propio código moral y la interpretación de los deseos de la persona a quien se representa.

Por todo ello, resulta de gran apoyo para *quienes han de tomar decisiones por otros* (familiares, profesionales) que ahora ya no son capaces de expresarlas por sí mismos, la existencia *de voluntades expresadas de forma previa en relación a cómo quieren ser cuidados* ante ciertas situaciones o *cómo tratar su cuerpo tras el fallecimiento*.

La planificación anticipada de decisiones hace referencia a un *proceso de información y acompañamiento* por parte de los profesionales de la persona para que ésta pueda tomar decisiones en relación a futuras e hipotéticas situaciones de incapacidad y conozca los instrumentos legales existentes.

Ha de ser propuesto a la persona mayor *cuando ésta es plenamente capaz* y, tomando conciencia de una posible incapacidad, decide velar por sus intereses futuros. Es un *proceso comunicativo*, y por tanto, va más allá del registro burocrático de formularios donde la persona anota y firma sus pretensiones.

Comentaremos a continuación dos instrumentos legales que en la actualidad en nuestro país pueden ser utilizados: las voluntades o instrucciones previas y la autotutela.

2.1.5.1. *El documento de voluntades o instrucciones previas*

El Documento de Voluntades Anticipadas (también denominado de Instrucciones Previas) es un instrumento legal cuyo desarrollo normativo depende de cada comunidad autónoma. Mediante el mismo, la persona mayor de edad con capacidad plena para decidir puede manifestar anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que lleguen situaciones de incapacidad y en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente. Voluntades en relación a cuestiones como los cuidados y el tratamiento de su salud, la atención al final de la vida o en caso de fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

Este Documento prevé la designación de un representante para actuar de interlocutor ante el médico o el equipo sanitario y velar por el cumplimiento de las instrucciones otorgadas.

En un Documento de Instrucciones o Voluntades Anticipadas *se pueden plasmar por escrito cuestiones* como:

- Los valores personales y los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito sanitario.

- Los valores personales y criterios respecto a los momentos finales de la vida u otras situaciones de grave limitación física o psíquica.
- Las situaciones sanitarias concretas en que se quiere que se tengan en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados, sobre todo cuando se tiene información de las probabilidades evolutivas (como en el caso de las enfermedades crónicas).
- Instrucciones y límites referidos a las actuaciones médicas como la colocación o retirada (si ya se han aplicado) de medidas de soporte vital tales como: reanimación cardiopulmonar, diálisis, conexión a un respirador o la nutrición e hidratación artificiales para prolongar la vida.
- Otras consideraciones, como la elección del lugar (hospital, domicilio) donde se desea recibir los cuidados en el final de la vida o el deseo de recibir o no asistencia religiosa.
- La autorización de la autopsia, de donar órganos, tejidos para posibilitar trasplantes o el cuerpo para docencia o investigación.
- La designación de un representante (y sustitutos), para que actúe como interlocutor válido ante el equipo sanitario en el caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad y para que lo sustituya en la interpretación y cumplimiento de las instrucciones.

El Documento de Instrucciones o Voluntades previas cobra eficacia una vez que figura en el Registro de Voluntades Anticipadas correspondiente, siempre que sobrevengan las situaciones previstas en dicho documento y en tanto se mantengan las mismas.

La declaración contenida en el documento prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados y profesionales que participen en su atención sanitaria, en tanto no contravenga el ordenamiento jurídico y la *lex artis* vigentes en ese momento.

Además puede ser revocado, modificado o sustituido en cualquier momento por la persona otorgante.

2.1.5.2. *El Documento de autotutela*

Se contempla en la ley 41/2003 de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad como instrumento jurídico para cuando la persona es plenamente capaz pueda decidir quién quiere que vele por sus intereses, así como proporcionar criterios sobre cuestiones relacionadas con cómo ser protegido él o su patrimonio, en caso de futura incapacidad.

Concretamente esta ley dicta que «cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor».

En un documento de Autotutela caben *disposiciones muy diversas*, que serán tenidas en cuenta por el Juez, siempre que no sean contrarias a la legalidad, como:

- Nombramiento de tutor/a y sustitutos/as.
- Órganos de control o fiscalización de la tutela.
- Modos o indicaciones para ejercer la tutela.
- Disposiciones variadas en relación a su persona y bienes.
- Disposiciones negativas sobre quién no se quiere de tutor/a o qué decisiones no quieren que sean tomadas.

Es un documento que se realiza ante Notario y es incorporado al Registro Civil (partida de nacimiento), donde el Juez debe dirigirse y tener en cuenta a la hora de nombrar tutor y dictar la correspondiente sentencia de incapacidad. Evidentemente solo tiene efecto una vez dictada la misma.

2.2. INSTRUMENTOS VALIOSOS

La personalización de la atención desde la promoción de la autonomía y la independencia puede verse facilitada empleando algunos sencillos instrumentos. Veremos, a continuación, distintas posibilidades.

La intención, como ya hemos dicho, no ha sido llevar a cabo una compilación exhaustiva de los instrumentos existentes sino *ofrecer ejemplos variados para mostrar cómo desde metodologías sencillas se pueden introducir cambios de enfoque muy significativos*.

Se presentan distintos instrumentos, algunos de ellos muy semejantes. Debemos evitar abrumar a la persona con numerosas propuestas. *Caeríamos en un error si pensáramos que cuantos más instrumentos utilicemos mejor resultará*. Para unas personas servirán unos, para otras deberemos adaptarlos o incluso idear una nueva herramienta.

Son aquí expuestos con la intención de ofrecer pistas, ideas que permitan a los equipos técnicos proponer, seleccionar o crear otros instrumentos nuevos que ayuden a cada persona, a cada grupo de apoyo, a apropiarse e implicarse en el plan de atención. Este es el auténtico fin de todo muestrario.

Su presentación, con el objeto de que sea más ordenada, se organiza en torno a tres apartados:

- 1.º Biografía y refuerzo de la identidad personal.
- 2.º Situación actual de la persona, descripción de sus entornos y visibilización de las capacidades.
- 3.º Preferencias, elecciones y deseos.

2.2.1. **¿Cómo aproximarnos a la biografía y reforzar la identidad personal?**

2.2.1.1. *La biografía básica*

Conocer la biografía de la persona es algo esencial para poder ofrecer una atención orientada a la persona. En este proceso debe participar la propia persona, siempre que sea posible, y muchas veces la familia o amigos.

Un sencillo guión puede servir de orientación para llegar hasta la biografía de las personas usuarias. Cuando la persona no tenga capacidad suficiente para informar, esta se podrá ver completada o realizada por sus familiares o amigos, siempre que la persona, o quien ejerza su representación, lo consienta.

Guión para acercarnos a la biografía de la persona usuaria

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Nacimiento<ul style="list-style-type: none">• Lugar.• Padres.• Contexto social o momento histórico.2. Infancia y juventud<ul style="list-style-type: none">• Crianza.• Hermanos y otra familia.• Escuela y estudios.• Amistades infantiles y juegos.• Primeros trabajos.• Amistades juventud y ocio. |
|---|

.../...

.../...

3. Vida adulta

- Formar una familia.
- Trabajos.
- Ocio y aficiones.
- Experiencias vitales y recuerdos especiales (incluyendo tanto los grandes logros, y eventos positivos como las adversidades y pérdidas).

4. Vejez y vida actual

- Cese del trabajo.
- Viudedad.
- Nietos/as.
- Aficiones.
- Proyectos actuales y futuros, deseos, asuntos pendientes...

La biografía personal, además de tenerse en cuenta en la elaboración del PAyV y servir de guía para la interacción cotidiana, puede tener otras aplicaciones relacionadas con el refuerzo de la seguridad, la orientación y el bienestar emocional de la persona. Veamos algunas de ellas.

2.2.1.2. *El álbum de orientación personal o libro de vida*

El álbum de orientación (también se viene denominando libro de vida) consiste en realizar un documento (libro, álbum) que contenga una selección de fotografías, informaciones básicas y contenidos significativos, de modo que se ofrezca secuencialmente los principales hitos y vivencias de la persona, incluyendo el momento actual. Es una forma de presentar resumidamente las biografías de las personas y puede servir también como soporte o estímulo para que éstas relaten sus historias de vida.

2.2.1.3. *La caja de recuerdos*

Como su nombre indica, consiste en que las personas que lo deseen dispongan de una caja de recuerdos significativos para ellas.

El contenido de la caja de recuerdos de cada persona usuaria puede ser muy diverso. Pequeños objetos, aromas, sencillas prendas de vestir, fotografías, accesorios,

cartas u otros documentos escritos, etc., pueden figurar en la caja de recuerdos. Lo relevante es que estos objetos sean realmente significativos para la persona y contribuyan, a modo de objeto de apego, a que la persona se sienta bien. Sus funciones tienen que ver con proporcionar seguridad a la persona, acompañar, favorecer su orientación y reforzar el sentido de identidad y continuidad con su vida. Con estos objetos dispondremos de estímulos potentes para la evocación de recuerdos, a la par de eficaces mediadores en la comunicación de la persona con su medio.

Ejemplo

La caja de recuerdos

Amaia acaba de cumplir ochenta y un años. Ha vivido siempre en Getaria. Padece la enfermedad de Alzheimer desde hace ocho años. Tiene muy alterado el recuerdo de los sucesos recientes pero mantiene un lenguaje muy adecuado y es capaz de recordar muchas cosas de cuando era niña y joven.

Cuando ingresó en el centro de día tenía fases de agitación y desorientación, llegando a pedir en varias ocasiones que la llevaran con sus padres. La caja de recuerdos que llevó al centro la ayudó a tranquilizarse y a superar esos momentos de inseguridad y ansiedad.

La caja de recuerdos de Amaia, que pudo hacerse con la colaboración de su hija contenía: un rosario, algunas fotografías antiguas de su pueblo, un pequeño portarretratos con una fotografía del día de su boda, un frasco de colonia que ella usa desde hace muchos años, un librito de poemas y un pañuelo de seda de cuello que le regaló su marido y que siempre le ha gustado mucho.

2.2.1.4. *Extractos de biografías como estímulos ambientales*

Los resúmenes de las biografías pueden servir para desarrollar elementos ambientales en el centro que faciliten la orientación de las personas mayores y el refuerzo de su identidad. A modo de ejemplo cabe citar los paneles donde se recogen informaciones básicas de las personas usuarias del centro: sus nombres, el lugar donde nacieron, sus ocupaciones, etc. Los extractos de biografía tienen especial interés para aquellas personas que por su elevado deterioro ya no pueden expresarse, ya que sirven de recordatorio para que el personal de atención en el centro (no solo del equipo de atención sino de mantenimiento o limpieza) sea consciente de que estas personas también tienen historia y trayectoria. Las personas con importantes deterioros cognitivos y limitaciones importantes en su comunicación presentan el riesgo de volverse invisibles y de que su historia personal sea obviada con facilidad. Estrategias de este tipo sirven de sensibilización y recordatorio a los demás sobre lo que esa persona ha sido, y como tal, continúa siendo.

Ejemplo

Extractos de biografía para un panel de bienvenida a una residencia de personas mayores

Arturo Gracia. Nací en Zafra (Badajoz). Tengo ahora 81 años. Trabajé desde muy joven de agricultor, de arrendado. Tengo cuatro hijos y una hija, además de seis nietos. Me gusta el campo, los animales y conversar de ello. Os doy la bienvenida a la residencia.

Maruja Fernández. Soy sevillana aunque ahora, por estar cerca de mi sobrina, vivo aquí en Badajoz. Trabajé de dependienta en una mercería que vendía un poco de todo. Me gustan los programas de radio, bailar y escuchar música. Esta es ahora mi casa. Como me encanta charlar, podéis preguntar por mí y nos conoceremos mejor.

Leonor Barriga. Mis noventa años me han permitido saber mucho de la vida. Nací en Baracaldo pero he vivido en distintos sitios. Con mi marido Antonio, que era representante de ventas, hemos viajado mucho. Llevo ya 10 años viviendo aquí, y este lugar es para mí, mi casa. Así que si queréis conocer más de cómo funciona esto aquí estoy yo para contaros.

2.2.2. ¿Cómo conocer mejor a la persona, sus entornos y visibilizar sus capacidades?

2.2.2.1. *Los mapas básicos*

Uno de los instrumentos más utilizados para estos cometidos han sido los denominados Mapas Básicos diseñados en las metodologías que integran la PCP (planes de vida, planes de futuro personal). Sus objetivos básicos son facilitar la participación de la persona con discapacidad en la toma de decisiones de asuntos de su vida actual y su futuro así como a la visibilización de sus capacidades (Mount, 1990, 1991; Fundación Fco. de Borja-FEAPS, 1997).

Como ya se ha mencionado en capítulos anteriores, las personas mayores presentan diferencias respecto al grupo de jóvenes y adultos con discapacidad, derivadas fundamentalmente del momento de su etapa vital y de los diferentes escenarios presentes en su vida (de mayor no se trabaja, ni se acude a formación reglada, el ocio puede ser más restringido, etc.). Aun reconociendo estas diferencias, el interés que tiene esta metodología para las personas mayores usuarias de los centros de atención sociosanitaria reside en que se involucren lo más activamente posible en su proyecto de atención, así como en realzar las capacidades frente a los déficits.

Los mapas básicos *son soportes donde se presenta esquemáticamente*, de modo que pueda visualizarse fácilmente, *la información relevante de cada persona en relación con distintas áreas básicas implicadas en su PAyV.*

En unas ocasiones los mapas se realizan mediante información escrita, en otras mediante dibujos o pictogramas, e incluso utilizando imágenes por ordenador. Son un apoyo que permite favorecer la información y la comunicación, y con ello la participación de las personas usuarias en los asuntos que les afectan. Facilitan que éstas se acerquen al plan de atención, se hagan más conscientes de sus capacidades y expresen su parecer y preferencias.

Los mapas de atención básica son de utilidad para facilitar la información y la participación de las personas en distintos momentos del plan de atención y vida (elaboración inicial, revisión) así como en actividades de recuerdo o conversación. Cumplen también la importante función de favorecer el conocimiento y visibilizar la capacidad de la persona mayor ante los demás (profesionales, familias).

A diferencia de otros instrumentos de valoración, no son cumplimentados desde la valoración del profesional sino desde la participación de la persona y su grupo de apoyo. Su objetivo no es una valoración técnica y externa sino obtener información y consciencia de las capacidades y de los apoyos que se requieren desde la participación.

Mapas como los siguientes pueden ser de interés en recurso de atención a personas mayores, siempre que se usen y diseñen de una forma personalizada:

- a) *Mapa de salud y actividades de la vida diaria.* Recoge las fortalezas y debilidades que la persona tiene y percibe en relación a su salud. También visualiza las actividades de la vida diaria relevantes para la persona, identificando las capacidades y las necesidades de apoyos.







<p>Ejemplo</p> <p>Mapa de salud y actividades de la vida diaria de Virtudes, usuaria del servicio de ayuda a domicilio</p>	
<p>SOBRE MI SALUD</p>	
<p>Mis fortalezas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oigo muy bien. • Apenas tomo medicinas, solo para el Parkinson. • Mi corazón es fuerte. • Mi memoria se mantiene. 	<p>Mis debilidades</p> <ul style="list-style-type: none"> • La vista. • Camino con dificultad y tengo riesgo de caerme. • Me tiembla algo el pulso.

.../...

.../...

EN MI VIDA DIARIA	
Aseo y baño	Cómo me arreglo: Con alguna dificultad. Necesito ayuda: Para la ducha al entrar y salir de la bañera.
Vestirme y arreglarme	Cómo me arreglo: Bien.
Desplazarme	Cómo me arreglo: Con alguna dificultad. Necesito ayuda: Solo para salir a la calle.
Ir al WC y continencia	Cómo me arreglo: Bien.
Preparar la comida	Cómo me arreglo: No puedo. Necesito ayuda: Me la prepara cada dos días mi hija.
Comer	Cómo me arreglo: Con alguna dificultad. Necesito ayuda: Pelar la fruta.
Salir a la calle	Cómo me arreglo: No puedo salir sola, tengo miedo a caerme. Necesito ayuda: Alguien me acompaña o hace por mí las gestiones.

- b) *Mapa de relaciones sociales.* Muestra las relaciones sociales de la persona en distintos contextos cercanos así como quiénes son las personas más significativas. Pueden también graduar el nivel de intimidad o confianza que tiene cada persona.

Ejemplo	
Mapa de relaciones sociales de Lucinda, que asiste a un centro de día	
Familia	Amigos
María, hija* 	Lolita, amiga* 
Isabel, nieta* 	Fernanda, vecina 
Antonio, hijo 	
Ernesto, yerno 	

.../...

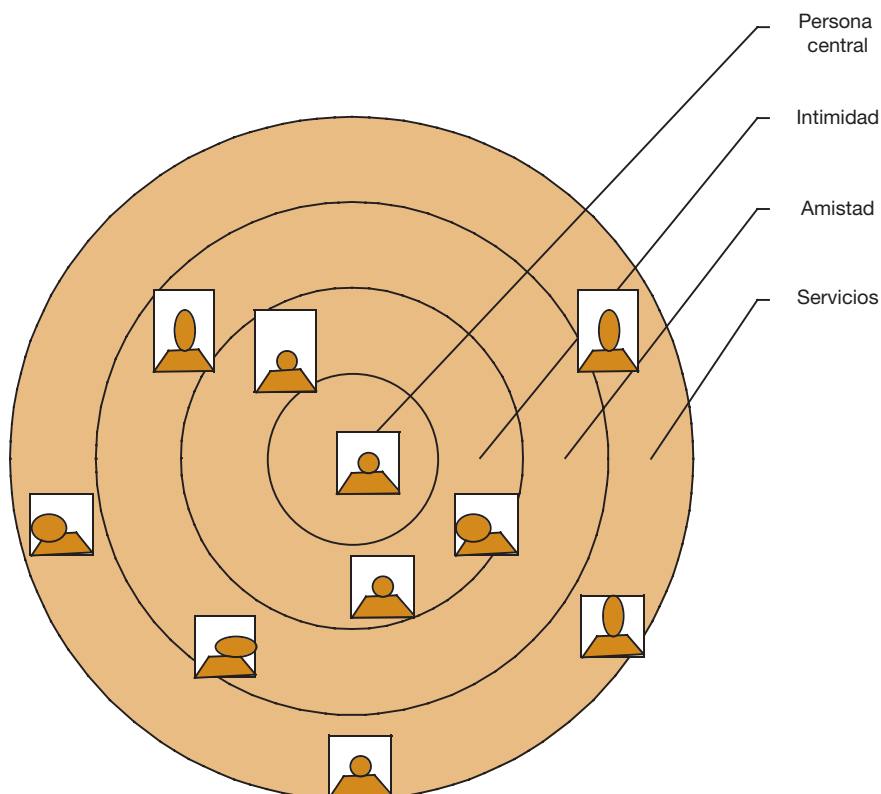
.../...

Centro		Profesionales comunidad	
Raquel, profesional referencia*	foto	Ricardo, cura de la parroquia	foto
Isa, trabajadora social	foto	Sara, enfermera Centro salud	foto
Rufino, compañero centro día	foto		

* Confianza máxima (asuntos más íntimos).

Buena relación, confianza básica.

Los círculos de apoyos o relaciones son otra forma utilizada para representar las relaciones sociales de las personas usuarias. En el centro se sitúa la persona central, y en función de la proximidad, los distintos círculos señalan áreas de mayor cercanía a ésta. En el círculo próximo a la persona, las que guardan relación de intimidad, en el siguiente las amistades y en el más exterior los profesionales de la comunidad o del centro significativos.



- c) *Mapa de actividades del centro.* Se utiliza para presentar las propuestas de actividad y terapias del centro, en ocasiones acompañándolo de fotografías o de visitas «in situ», para que la persona pueda opinar y optar sobre su participación así como proponer otras nuevas.

Ejemplo Mapa de actividades de la residencia y participación	
Juegos de mesa (cartas, dominó)	Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no
Conferencias	Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no
Estimulación memoria	Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no
Gimnasia	Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no
Grupos reminiscencias	Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no
Tertulias	Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no

.../...

.../...

<p>Actividades música y canto</p>	<p>Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no</p>
<p>Salidas fuera del centro</p>	<p>Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no</p>
<p>Cuidar plantas</p>	<p>Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no</p>
<p>Cocinar</p>	<p>Participo habitualmente <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no Me gusta/ gustaría participar <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no</p>
<p>Otras</p>	

- d) *Mapa de lugares significativos.* Describe los lugares importantes para la persona donde ésta ha desarrollado o desarrolla su vida. Especial interés tienen los espacios y recursos de la comunidad que la persona solía o suele frecuentar de cara a permitir que ésta siga con sus actividades y contactos significativos y evitar el aislamiento que puede suponer el paso del tiempo o acudir a recursos especializados.

Su finalidad es revisar los lugares más significativos, concibiéndolos como espacios relacionales y asegurarnos de que siguen estando presentes en la vida cotidiana de la persona si así lo desea. La confección del mapa da pie y oportunidad para conversar sobre cuáles son los lugares donde la persona se

siente mejor, cuáles le desagradan y los motivos de ello o cuáles les gustaría frecuentar más.









En el ejemplo que se muestra a continuación el mapa de lugares se ha confeccionado seleccionando los más importantes para la persona. Señala, además, en color la vivencia asociada a la frecuentación. En las casillas en color, el signo más (+) o menos (-) indica el deseo de aumentar o disminuir la frecuencia de asistencia. Aunque este ejemplo no lo recoge, pueden incluirse fotografías de los distintos lugares.

Ejemplo			
Mapa de lugares significativos de Tomás, que vive en un centro residencial			
Casa y familia		Lugares del barrio	
Casa propia	+	Farmacia	
Casa de Carmen (hija)	+	Centro de salud	
		Bar de Juan	+
		Parque	+
		Centro social	+
Residencia		Otros lugares importantes	
Habitación	+	Pueblo	+
Sala común de la planta			
Jardín			
Cafetería			
Sala de actividades terapias	-		

Acudo cuando quiero y me siento a gusto así.

Acudo menos o más de lo que desearía.

- e) *Mapa de intereses y aficiones.* Pueden recoger la ocupación laboral de la persona, sus aficiones principales así como otros intereses, incluyendo los nuevos que vayan surgiendo.

Ejemplo			
Mapa de intereses y aficiones de Herminio, que vive en una unidad de convivencia para personas con demencia			
TRABAJOS PREVIOS		INTERESES Y AFICIONES DE SIEMPRE	
 Mecánico	 Campo	 Jugar al tute	 Coches
		 Toros	
NUEVOS INTERESES DESCUBIERTOS			
 Ver TV	 Animales	 Ver fotografías antiguas	

Los mapas han de considerarse como opciones metodológicas de apoyo para que la persona mayor y su grupo de apoyo hagan consciente la situación de la persona, sus capacidades y opciones de apoyo en relación a diferentes elementos del contexto de intervención. Por tanto, en cada persona, habrá que valorar en primer lugar si tiene sentido utilizarlos y luego ver cuáles usar (no hay por qué emplear todos) y cómo confeccionarlos (la estructura y contenidos deben ser diseñados de forma individual). La participación de la persona en su elaboración o, si no es capaz, de su grupo de apoyo, resulta esencial.

2.2.2.2. *La ficha de las capacidades*

Es un instrumento que viene a completar el uso de los mapas anteriormente mostrados. Pretende, una vez realizados los mapas, relacionarlos con las capacidades de la persona, identificando las que pueden ser consideradas fortalezas en la actualidad y las que pueden ser reforzadas.

Ejemplo Ficha de capacidades	
Mapa de salud y AVD	Capacidades
	Capacidades a reforzar
Mapa de relaciones sociales	Capacidades
	Capacidades a reforzar
Mapa de lugares significativos	Capacidades
	Capacidades a reforzar
Mapa de intereses y aficiones	Capacidades
	Capacidades a reforzar

2.2.2.3. *La hoja de ruta personal*

Del mismo modo, este es un instrumento pensado para facilitar la implicación de la persona mayor en su plan de atención y vida. Se inspira en los planes de futuro personal, método dirigido a posibilitar que la propia persona con discapacidad, contando con apoyos diversos, se implique activamente en su proyecto de vida y ejerza control sobre el mismo.

En la hoja de ruta personal (Martínez 2010) se incluyen, en relación a las áreas de intervención, las valoraciones de la persona, completadas si es preciso por el grupo que la acompaña (familia, profesionales), relacionadas con tres elementos primordiales:

- a) Las fortalezas de la persona.
- b) Las habilidades o capacidades que deben ser reforzadas (sirven para guiar los objetivos de intervención del plan personalizado de atención) y las metas que se propone.
- c) Algunas ideas o propuestas sobre cómo conseguir estas metas.

Busca que la persona mayor sea consciente y se fije en sus capacidades, elija sus propios retos y aporte ideas sobre cómo quiere conseguirlos. Por ello es importante que cada Hoja de ruta personal se utilice y registre evitando tecnicismos y sea enunciada de forma fiel reflejando la visión de la persona mayor. Este sencillo instrumento cumple también un interesante papel en lo que supone la visibilización de las capacidades de la persona ante su familia, sus allegados y ante los propios profesionales.

Ejemplo

Hoja de ruta de Pilar, usuaria del servicio de ayuda a domicilio

Área: Salud física/funcional

Fortalezas: Para los años que tengo no estoy mal. Algún dolor que otro, pero poca cosa. Duermo bastante bien. Puedo vestirme sola, comer y salir a la calle también sin compañía.

Qué reforzar/ mejorar: Me gustaría moverme mejor y bañarme sin ayuda. También me vendría bien adelgazar algo.

Ideas de cómo lograrlo: Hacer rehabilitación y más ejercicio físico. Ponerme a dieta. Cambiar la bañera por una ducha con asiento.

Área: Cognitiva

Fortalezas: Me acuerdo bien de lo antiguo. Me expreso bien. Razono bien, no he perdido la cabeza...

Qué reforzar/ mejorar: He perdido mucha memoria de lo de ahora, de lo que acaba de pasar hace un rato o ayer mismo.

Ideas de cómo lograrlo: Ejercitar más la memoria. Acostumbrarme a apuntar las cosas.

Área: Emocional

Fortalezas: En general soy optimista. Y creo que soy tranquila.

Qué reforzar/ mejorar: A veces me desanimo, sobre todo cuando no me veo capaz de hacer algo o siento que pierdo facultades.

Ideas de cómo lograrlo: Aceptar que me hago mayor. Pensar que otros están peor que yo.

Área: Relaciones sociales

Fortalezas: Creo que la gente me aprecia. Dicen que soy amable y tengo paciencia con los demás.

Qué reforzar/ mejorar: Vivo sola y me siento sola.

Ideas de cómo lograrlo: Recibir más visitas en casa. Salir algo más, acudir al centro social, para ello necesitaría que alguien me llevara porque queda lejos para ir andando.

Área: Aficiones, intereses, ocupaciones

Fortalezas: Me gustan las tareas de casa, especialmente coser, tejer y tener la casa arreglada. La televisión me entretiene y me hace mucha compañía.

Qué reforzar/ mejorar: Sé hacer pocas cosas, nunca fui de hacer cosas fuera de casa. No tuve tiempo para entretenimientos, trabajé mucho en el campo, con el ganado y en casa.

Ideas de cómo lograrlo: Me gustaría animarme a aprender manualidades y conversar con personas, y no solo con mayores. Algo de miedo sí me da, no sé si seré capaz.

2.2.3. ¿Cómo acercarnos a sus preferencias, a sus deseos y ampliar sus elecciones?

Conocer las preferencias de las personas en relación a los asuntos del día a día no es algo complicado.

Este acercamiento podemos realizarlo *simplemente preguntando*, interesándonos por lo que más le gusta o le agrada de su vida actual así como por lo que le disgusta o querría cambiar. También puede resultar de interés conocer sus opiniones en ámbitos más concretos: las actividades que propone el centro, los cuidados dispensados, las compañías, etc.

Cuando la persona no tenga competencia suficiente para verbalizar sus preferencias, pueden ser *relatadas por sus familias o allegados* así como por la *observación directa de los propios profesionales*.

También es importante *conocer qué elecciones hace o puede hacer la persona usuaria* en su vida cotidiana y cuáles no, bien porque no tenga competencia, bien porque la organización del centro o servicio no lo permita.

Los deseos y temores de la persona pueden ser otro ámbito a explorar siempre que ésta lo admita, o en caso de falta de competencia, si se considera adecuado para su bienestar. En todo caso, hemos de ser conscientes de que *los deseos y temores personales constituyen un ámbito muy íntimo y complejo* de la persona, y si entramos en ellos, tenemos que hacerlo *con gran prudencia*.

Veamos algunos instrumentos creados para recoger y tener en cuenta las preferencias, las elecciones y los deseos de las personas usuarias.

2.2.3.1. *Los diez mandamientos*

Es una sencilla estrategia creada por el Grupo FEDOSAD (Dijon, Francia) en el centro Générations, que va más allá del mero registro de preferencias de la persona usuaria en la atención cotidiana al utilizarse como elemento de compromiso (Guisset, 2008).

Consiste en identificar y anotar las diez preferencias de la persona usuaria en relación con la atención en el centro. Éstas son ordenadas según la importancia que la persona les otorga, pudiendo hacer referencia a aspectos muy variados de la atención. Ello requiere pactar con la persona las preferencias que pueden ser asumidas y respetadas, ya que el compromiso que contrae el centro y sus profesionales cuando se utiliza esta propuesta es el respeto a estos diez «mandatos».

El decálogo tiene un carácter abierto, y por tanto, debe ser revisado según petición de la persona o, en todo caso, periódicamente.

Si la persona no es capaz de expresar sus preferencias, lo adecuado es recurrir a sus representantes (familia, amigos), quienes deberán completar las diez preferencias siempre poniéndose en el lugar de la persona, de sus gustos y preferencias (evitando trasladar las suyas). También pueden hacerlo los profesionales de atención directa, tras la observación directa de lo que gusta y disgusta a la persona.

Ejemplo

Los diez mandamientos de María Elena

María Elena tiene 83 años y vive desde hace siete años en la residencia «Verde Prado», un centro madrileño donde viven y son atendidas un total de 40 personas en situación de dependencia. Mantiene un buen estado cognitivo pero desde los 48 años, a causa de un accidente de tráfico tiene una paraplejía y se desplaza en silla de ruedas.

En esta residencia han sido capaces de organizar su atención atendiendo mejor las preferencias de la atención de los que allí viven. Utilizan para ello el método de los diez mandamientos, tras consensuar las peticiones con cada residente y siempre que el centro pueda asumir sus deseos de modo que no se discriminen a otras personas usuarias. María Elena ha dicho estas diez cosas y las ordena así:

1. Que en el aseo íntimo me ayuden solo auxiliares mujeres (no hombres).
2. Comer menú vegetariano.
3. Acostarme alrededor de las 10,30 de la noche, no antes.
4. Ver la telenovela después de comer.
5. No verme «obligada» a participar en terapias de grupo.
6. Leer la prensa todos los días.
7. Desplazarme a la cafetería después de comer a tomar un café.
8. Retocarme el maquillaje cuando sale del centro.
9. Que no me traten de usted.
10. Ir al cine, cuando sea posible si alguien me puede acompañar.

2.2.3.2. La guía personal

Se trata de un instrumento ideado por la Fundación Adapta creado en soporte informático (www.miradasdeapoyo.org) para apoyar los procesos de planificación

centrada en la persona y orientar a los grupos de apoyo que participan en los mismos. Desde cada grupo de apoyo se confecciona una guía donde se recoge de forma personalizada distintas informaciones que pueden ser de ayuda para la elaboración del plan de vida.

En esta guía, que se construye de forma individualizada, tienen cabida distintas cuestiones relacionadas con la singularidad de cada persona.

A continuación se mencionan los apartados de esta guía considerados de mayor interés para ser utilizados en los recursos de atención a personas mayores en situación de dependencia. Concretamente se muestran ejemplos adaptados de cómo se pueden recoger los gustos y sentimientos de la persona, las elecciones que es capaz de realizar, sus sueños y sus temores, así como el significado de las conductas especiales que presenta.

a) *Gustos y sentimientos*

En este apartado se registra lo que a la persona le provoca *sentimientos positivos y negativos, lo que le gusta y disgusta así como sus rutinas diarias*. Manejar esta información es especialmente importante cuando la persona no es capaz de expresar y manejar por sí misma esta información.

Ejemplo	
Gustos y sentimientos de Lorenzo, usuario con deterioro severo que vive en una pequeña residencia en un pueblo	
Lo que me hace sentir bien: <ul style="list-style-type: none"> • Tomar un rato el sol. • Escuchar música de antes. • ... 	En qué medida: <ul style="list-style-type: none"> • MUCHO • BASTANTE
Lo que me hace sentir mal: <ul style="list-style-type: none"> • Que haya ruidos en la sala. • Que me bañen a diario. • Que haya mucha gente junta. • ... 	En qué medida: <ul style="list-style-type: none"> • BASTANTE • MUCHO • ALGO

.../...

.../...

<p>Lo que me gusta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comida: <ul style="list-style-type: none"> – Arroz. – Beber un poco de vino en las comidas. – ... • Ocio: <ul style="list-style-type: none"> – Mirar fotografías. – Tocar animales. – Salir de paseo a la calle. – ... • En grupo: <ul style="list-style-type: none"> – Que me hablen. – Mirar lo que hacen otros. – ... 	<p>Cuánto me gusta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • BASTANTE • MUCHO • ALGO • BASTANTE • MUCHO • MUCHO • ALGO
<p>Lo que no me gusta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que me riñan. • Que cambien de sitio bruscamente. • ... 	<p>Cuánto lo tolero:</p> <ul style="list-style-type: none"> • MUCHO • POCO
<p>Mis rutinas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deambular por los pasillos. 	<p>Nivel de importancia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • BASTANTE

b) *Yo elijo*

Este apartado sirve para identificar lo que la persona elige en su vida diaria y lo que no está bajo su decisión. Resulta de *especial utilidad para analizar las situaciones donde la persona no puede decidir y revisar las oportunidades y ámbitos de autogestión*. En unas ocasiones las elecciones que hace la persona serán acordes a su nivel de competencia, en otras podrán verse aumentadas si se dan oportunidades y se facilitan apoyos.

Una estrategia a seguir puede ser la siguiente:

- 1.º Registrar en primer lugar lo que en la actualidad la persona decide y no decide, siguiendo la rutina de un día normal.

- 2.º Analizar en las situaciones donde no elige y si ello se debe a falta de competencia, a problemas organizativos, a falta de apoyos...
- 3.º Proponer nuevas situaciones cotidianas donde se posibiliten nuevas elecciones.

Ejemplo

El yo elijo de Remedios, usuaria con demencia moderada en una residencia

Lo que elijo:

- La ropa que me ponen a diario (entre dos prendas, elijo una).
- Dónde pasar la tarde (habitación, sala, jardín).
- Acudir o no a las actividades.

Lo que no elijo:

- La hora en que me levanto y me acuesto.
- Lo que como.
- Al lado de quién me siento a comer.
- Cuándo ducharme.
- Cómo peinarme.

Propuestas para ampliar el ámbito de elección/decisión:

- La hora de la ducha (mañana o tarde).
- Cómo peinarme.
- Dónde ir de paseo (entre dos posibilidades elegir una).
- La decoración de una pared de su habitación (se van a poner fotografías).

c) *Sueños y miedos*

Este otro apartado de la guía recoge los sueños y miedos de las personas usuarias. Los sueños en las personas más jóvenes suelen referirse a metas a alcanzar, unas pueden estar próximas en el tiempo y otras proyectarse a lo largo de la vida. En las personas mayores *los sueños no se proyectan tan a largo plazo, pudiendo referirse tanto a metas todavía no alcanzadas como a nuevos deseos que surgen en esta etapa.*

El uso de este registro requiere gran discreción y prudencia, cerciorándonos que su uso tiene sentido para la persona. Puede sacar a la luz los anhelos más íntimos de la persona, algunos dolorosos o de difícil resolución, y por ello, hay que evitar que se caiga en un abordaje rutinario, frívolo o carente de sentido. Bien utilizado *puede ayudar a que la persona mayor haga conscientes y comparta deseos importantes, favorecer que éstos se vean cumplidos, o si no es posible, apoyar que se asuma su imposibilidad*. Su uso potencia la idea de que las personas mayores también tienen sueños y proyección de futuro. También puede ayudar a evitar o combatir las fuentes de desasosiego y temor, una vez éstas han sido detectadas.

Ejemplo Registro de sueños y miedos de Irene, usuaria de SAD	
Sueño con: <ul style="list-style-type: none"> • Volver de visita al pueblo y a la casa donde nació. • Contar y que quede escrita la historia de mi vida. • Que mi hijo se case. • Aprender a usar el ordenador. • ... 	Nivel de importancia: <ul style="list-style-type: none"> • MUCHO • BASTANTE • BASTANTE • ALGO
Me da miedo...: <ul style="list-style-type: none"> • La noche. • Las culebras. • Extracciones de sangre. • Ponerme enferma. • ... 	Nivel de importancia: <ul style="list-style-type: none"> • BASTANTE • ALGO • MUCHO • MUCHO

d) *Conductas especiales*

Algunas conductas que presentan las personas, especialmente las que tienen importantes grados de *deterioro cognitivo*, nos parecen azarosas o irracionales, pero *pueden responder a situaciones concretas y no estar ausentes de significado*.

Observar estas conductas y llevar un registro de ellas es necesario para poder extraer conclusiones sobre su frecuencia, su intensidad, saber ante qué está-

mulos se producen o cómo estos comportamientos son mantenidos por el medio externo.

La sencilla ficha que seguidamente se presenta no es un registro de este tipo. Pretende que los profesionales y las familias en contacto con las personas gravemente afectadas *conozcan el significado de estos comportamientos y tengan pautas de cómo responder desde la búsqueda del mayor bienestar posible de la persona*. Porque atribuir las alteraciones de conductas a estados emocionales de las personas, es decir darles significado desde su bienestar/malestar, modifica nuestra forma de relacionarnos con ellas.

Este tipo de instrumentos debe ser cumplimentado por quienes están al cuidado directo de la persona. Solo así será tenido en cuenta y adquirirá valor.

Ejemplo				
La ficha de conductas especiales de Josefa				
Conducta	Cuándo	En	Significa	Y me gusta que respondas
Preguntar continuamente.	Cuando se pone el sol. Cuando hay mucha gente.	Distintos lugares: especialmente cuando estoy en la sala de estar.	Que estoy desorientada.	Cogiéndome la mano. Poniendo música suave.
Caminar sin rumbo.	De noche.	El pasillo.	Que me he despertado y no sé qué pasa.	Diciéndome con suavidad que es de noche, ofreciéndome un vaso de leche caliente y acompañándome a la cama.
Tirar del pelo.	Me levantan de la cama.	Mi habitación.	Me he asustado, y que no quiero que me muevan.	Dejándome un rato tranquila y acercándote a mí más tarde y poco a poco...

2.2.3.3. *Observación del bienestar de la persona en las situaciones cotidianas*

Conocer cómo las personas se sienten en las distintas situaciones y actividades del día es primordial para que podamos favorecer su bienestar. Cuando *la persona no tiene capacidad de expresar verbalmente su conformidad y opinión sobre cómo se desarrollan los procesos asistenciales o cómo se siente ante las actividades propuestas*, es importante recurrir a estrategias e instrumentos que identifiquen su estado. La *observación directa por parte de los profesionales* es una de las formas de hacer esto posible.

Para ello deberemos identificar las diferentes situaciones de la persona a lo largo del día en el centro y disponer de un instrumento de fácil manejo donde se pueda registrar las expresiones observadas.

Esta observación puede realizarse para tener una *visión general de la aceptación/rechazo del conjunto de actividades y tareas que componen la atención*. Puede resultar adecuado que durante un día determinado, en una frecuencia también pautada (diaria, una vez a la semana, cada 15 días, mensual, varias veces al año) según lo que se considere conveniente, se observe y registre la conducta de la persona en distintos momentos de actividad. También puede ser de interés observar alguna actividad o situación concreta que genere dudas sobre su aceptación o rechazo.

Para realizar la observación se puede utilizar una sencilla ficha (ver siguiente ejemplo) donde se registren tanto las manifestaciones positivas de la persona que indiquen aceptación o bienestar ante la actividad, como por el contrario, las que reflejen malestar.

Otra opción es utilizar registros más abiertos donde los profesionales encargados de observar realicen anotaciones sobre la conducta de la persona, recogiendo comportamientos observables. Este método más abierto, tiene el riesgo de caer en apreciaciones más subjetivas.

Asimismo se pueden utilizar instrumentos validados de observación; muchos de ellos se dedican fundamentalmente a registrar las alteraciones conductuales.

Ejemplo

Modelo de ficha para registrar las conductas que muestran aceptación o rechazo de las tareas o actividades

Ficha para la observación de la aceptación o rechazo de la tarea o actividad

Tarea o actividad observada:

Fecha de la observación:

Duración de la observación:

Persona que hace el registro:

Conductas que expresan bienestar/aceptación de la actividad	Conductas que expresan malestar/rechazo de la actividad
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Realiza comentarios o expresiones positivas sobre la tarea o actividad. <input type="checkbox"/> Realiza valoraciones positivas sobre si mismo. <input type="checkbox"/> Realiza valoraciones positivas sobre los demás. <input type="checkbox"/> Habla y se expresa en torno a la actividad. <input type="checkbox"/> Se ríe a lo largo de la actividad. <input type="checkbox"/> Se muestra contento y animado. <input type="checkbox"/> Participa en la actividad o tiene intentos de ello. <input type="checkbox"/> Mantiene un comportamiento tranquilo durante la actividad. <input type="checkbox"/> Está atento u observa lo que sucede. <input type="checkbox"/> Mantiene o intenta interacciones verbales o gestuales positivas con los demás. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Grita. <input type="checkbox"/> Mantiene una expresión asustada o de angustia. <input type="checkbox"/> Muestra agitación motriz. <input type="checkbox"/> Emite expresiones de rechazo sobre los demás. <input type="checkbox"/> Insulta o agrede a otros. <input type="checkbox"/> Autoagresiones. <input type="checkbox"/> Realiza comentarios o expresiones negativas sobre la tarea o actividad. <input type="checkbox"/> Bosteza o presenta somnolencia. <input type="checkbox"/> Se muestra inactivo para su capacidad, aburrido o desinteresado. <input type="checkbox"/> Verbaliza su incapacidad o muestra signos de frustración. <input type="checkbox"/> Expresa querer irse o abandona la actividad.
<p>Otras conductas indicadoras de bienestar:</p>	<p>Otras conductas indicadoras de malestar:</p>

Observaciones:

2.3. CONTENIDOS Y PAUTAS PARA LA BUENA PRAXIS

Se recogen, a modo de anexo de este capítulo, algunos documentos de interés para la buena praxis profesional en relación con la atención personalizada desde la promoción de la autonomía y la independencia.

Al igual que en los siguientes capítulos, algunos son reproducciones literales, otros resúmenes o adaptaciones y también hay documentos de elaboración propia. Son de dos tipos: contenidos y pautas. Los documentos de Contenidos para la Buena Praxis (BP) exponen o resumen conocimientos o informaciones relevantes para el buen hacer; los denominados Pautas para la Buena Praxis recogen tanto actuaciones recomendadas como orientaciones para el trato cotidiano haciendo hincapié en los aspectos relacionales.

Sirvan estos apartados incluidos en los distintos capítulos del dossier inicial para que en cada servicio o centro puedan verse completados con otros. La idea es ofrecer un sencillo banco documental para fundamentar y apoyar las líneas de trabajo que en esta guía han sido enunciadas como asuntos importantes. La propuesta es que esta selección inicial pueda ir creciendo desde la aportación y construcción de los propios equipos. En este sentido puede ser, por tanto, otra estrategia metodológica más.

2.3.1. **Contenidos-BP: Carta europea de derechos y responsabilidades de las personas mayores que necesitan cuidados de larga duración y asistencia**¹

- Artículo 1. Derecho a la dignidad, al bienestar físico y mental, a la libertad y a la seguridad.
- Artículo 2. Derecho a la auto-determinación.
- Artículo 3. Derecho a la privacidad.
- Artículo 4. Derecho al cuidado personalizado y de calidad.
- Artículo 5. Derecho a la información personalizada, al asesoramiento y al consentimiento informado.
- Artículo 6. Derecho a continuar en contacto y a participar en la comunidad y a la actividad cultural.

¹ Tomado y resumido de AGE y EDE (2010). *Carta europea de los derechos y responsabilidades de las personas mayores que necesitan cuidados de larga duración y asistencia.*

Artículo 7. Derecho a la libertad de expresión y de pensamiento, en relación a la ideología, cultura y religión.

Artículo 8. Derecho a los cuidados paliativos y apoyo a una muerte digna.

Artículo 9. Derecho a obtener respuesta ante los tratamientos inadecuados, abusos, o negligencias.

Artículo 10. Deberes.

2.3.2. Pautas-BP: Acogida en el centro o servicio

- **Antes de que la persona se incorpore al centro:**

- Conocer la situación de la persona y de su familia, en relación con la situación previa de cuidados.
- Facilitar la expresión de sentimientos (miedos, reproches, culpa...) de la persona mayor y de sus cuidadores familiares.
- Dar información sobre el centro o servicio. Ajustar expectativas sobre la atención a recibir.
- Facilitar el conocimiento previo del lugar y de las personas que allí conviven.
- Presentar al equipo de atención directa.
- Visitar y conocer bien el centro o servicio: lo que ofrece, qué actividades hay, cómo se atiende y trata a las personas...
- Conocer a otras personas usuarias y, en su caso, a otras familias.
- Toma de decisiones sobre aspectos concretos relacionados con su ingreso.
- Planificar cuándo y cómo iniciar la asistencia (día, opción de incorporación gradual, etc.), cómo se le recibirá y qué familiares o allegados lo acompañarán.
- Informar sobre lo que necesita traer (documentación, equipamiento, enseres personales, etc.) y qué cosas podrá ir trayendo posteriormente.

- **Cuando la persona llega al centro:**

- Procurar una acogida empática por parte del profesional de referencia hacia la persona mayor y su familia.
- Respetar sus primeras expresiones, reacciones y ritmos.
- Proponer la incorporación a alguna actividad, según sus preferencias, respetando su estilo y ritmo.

- Iniciar la valoración integral de la persona de una forma paulatina y no invasiva.
- Ayudarle a conocer, poco a poco, el centro y cómo se organiza la vida allí.
- Presentarle poco a poco al resto de compañeros y miembros del equipo.
- Hacerle sentir bien, con confianza y que está ante personas que se preocupan por él/ella.

2.3.3. **Pautas-BP: Favorecer la independencia, la autoestima y la autonomía²**

- Facilitar información comprensible a la persona sobre distintos aspectos del centro y en relación a su situación y a su plan de atención.
- Ofrecer apoyos que hagan posible la expresión de opiniones y elecciones en la vida cotidiana en el centro.
- Fijarnos en las competencias de las personas y ponerlas en relación con los asuntos cotidianos del centro en los que éstas pueden opinar, elegir y tomar decisiones.
- Fomentar espacios y sistemas innovadores de participación donde las personas usuarias puedan expresar sus opiniones sobre el centro o servicio.
- Identificar las capacidades de la persona mayor y centrarnos en lo que puede hacer por sí mismo/a.
- Propiciar oportunidades de que haga las cosas por sí mismo/a.
- Simplificar las tareas dividiéndolas por pasos o secuencias. Guiar dando instrucciones verbales de los pasos a seguir.
- Ayudar solo lo necesario. Ayudar a empezar. Ayudar en las tareas o pasos que no puede hacer y dejar que haga por sí mismo las que sí puede.
- Mantener las capacidades estableciendo orden y rutinas diarias.
- Explorar y tener en cuenta las preferencias de la persona y priorizar las actividades que más le agraden.
- Proponer hacer cosas conjuntamente «entre los dos».
- No pensar que si hubo algún problema o incidencia una vez, se vaya a repetir siempre.

² Tomado y adaptado de: *Asturias Apoya. Para aprender a cuidarse y cuidar mejor* (2008). Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

- Valorar la asunción de riesgos, pactados con la persona y familia, ante actuaciones que supongan la reducción de la autonomía de la persona por criterios de seguridad (ejemplo: uso de sujeción mecánica para evitar caídas).
- Animar y alabar los comportamientos independientes.
- Responder con frases que transmitan confianza.
- Ofrecer oportunidades de decisión en la vida cotidiana en el centro dando a elegir.
- Evitar sorpresas e introducir los cambios poco a poco.
- Ser paciente y explicar las ventajas de seguir haciendo las cosas por uno mismo, evitando la interpretación de la actitud de insistencia del cuidador como distancia o incomprensión de sus limitaciones.
- En el aseo e higiene personal y la atención a la incontinencia, extremar el respeto y la salvaguarda de la intimidad.

2.3.4. Pautas-BP: Conciliar seguridad, bienestar emocional y autonomía³

- **Para el conjunto del centro:**

- Concienciar al equipo técnico, profesionales y a la propia persona mayor sobre la necesidad de conciliar seguridad, bienestar y autonomía.
- Contemplar medidas ambientales que faciliten la seguridad, el bienestar y el confort de las personas usuarias.
- Identificar las situaciones y actividades donde habitualmente se ve comprometida tanto su seguridad como su autonomía y bienestar, con el propósito de avanzar desde acciones prudentes.
- Diseñar protocolos de actuación en situaciones complejas o de emergencia (extravíos de personas, caídas, atragantamientos, crisis epilépticas, conductas agresivas...).
- Transmitir a las personas usuarias y a las familias cómo se responde en caso de emergencia o accidentes.

- **En cada persona usuaria:**

- Valorar en cada persona sus dimensiones de capacidad personal (autonomía e independencia).

³ Tomado y adaptado de: Bermejo, L., Martínez, T., Díaz, B., Mañós, Q. y Sánchez, C. (coord.) (2009). *Guías de Buenas Prácticas en los centros de atención a personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

- Identificar las opciones que se pueden ofrecer para facilitar su autodeterminación (relaciones, actividades, gestión de su cuidado e imagen personal, de su espacio y propiedades, etc.).
- Detectar las principales situaciones de riesgo que comprometen o pueden comprometer su seguridad y bienestar en el centro. Tanto las situaciones que generen riesgo (de caída, de atragantamiento, de perderse) como aquellas situaciones que produzcan malestar (contención mecánica, restricción de la libre deambulaci3n...).
- En cada una de las situaciones de riesgo identificadas:
 - Realizar un análisis riesgos/beneficios de las medidas o actuaciones actuales.
 - Elaborar una nueva propuesta que mejore los beneficios/riesgos actuales en las distintas dimensiones: seguridad, autonomía y bienestar.
 - Establecer unos márgenes de desarrollo seguros adaptados a cada persona, en los que se permitan posibilidades de elecci3n y bienestar para la persona, pero garantizando la prevenci3n de riesgos no asumibles.
 - Identificar el aumento de la heteronomía, de dependencia y el malestar que puede producir nuestra propuesta y establecer medidas compensatorias.
 - Diseñar medidas que combinen protecci3n y autonomía y que se puedan ir adaptando en caso de necesidad o cambios en la persona.
- Consensuar con la persona (y/o su familiar cuando corresponda) la definici3n de estas medidas y recabar por escrito su conformidad y su asunci3n de riesgos, llevando a cabo esta informaci3n utilizando el consentimiento informado.

2.3.5. **Contenidos-BP: Puntos que debe contemplar un protocolo de utilizaci3n de medidas de sujeci3n física**⁴

- **Advertencias:**
 - Es una medida para proteger a las personas de riesgos graves o daños.
 - Debe ser aplicada como última opci3n, tras haber descartado otras medidas.
 - Debe ser prescrita y controlada por un médico/a.
- **Indicaciones:**
 - Deterioro grave de la postura corporal.

⁴ Tomado y adaptado de: Libera Ger. Fundaci3n Cuidados dignos. www.cuidadosdignos.org y de www.ceoma.org Programa desatar al anciano.

- Riesgo importante de accidentes (vuelcos de sillas, caídas de la cama, agitaciones en personas encamadas) que no puedan evitarse de otra manera.
- Conductas autolesivas graves.
- Necesidad de reposo.
- Imposibilidad de administrar tratamientos importantes para la salud.
- Protección de otras personas.
- **Contraindicaciones:**
 - Cuando causan un mal mayor que el que se pretende evitar.
 - Insuficiencia de personal.
 - Comodidad del personal para el control de las personas.
- **Tipos de medidas de sujeción a utilizar en el centro o servicio.**
- **Procedimiento individual de aplicación y registro:**
 - Problema que se pretende solucionar.
 - Alternativas probadas y resultados.
 - Tipo de sujeción propuesta.
 - Situaciones en las que se aplica, tiempos de uso y forma de aplicación.
 - Posibles efectos negativos del uso de la sujeción.
 - Medidas compensatorias para reducir riesgos y malestar.
 - Temporalización de la medida.
 - Sistema de seguimiento: vigilancia, instrumentos de registro individual y responsable del seguimiento.
- **Información a las personas implicadas y consentimiento informado por parte de la persona usuaria, y en su caso, de la familia o de su representante legal.**

2.3.6. Pautas-BP: Medidas de sujeción química⁵

- **Medidas generales en el centro o servicio:**
 - Revisión periódica de la prescripción de psicofármacos en el centro.

⁵ Tomado y adaptado de: Libera Ger. Fundación Cuidados dignos. www.cuidadosdignos.org y de www.ceoma.org Programa desatar al anciano.

- Formación de los profesionales en el manejo no farmacológico de las alteraciones de conducta.
- Formación de familias en el abordaje de las alteraciones de conducta.
- Indicación de medidas de especial seguimiento para las personas que inician la toma de psicofármacos:
 - Evaluación diaria y, si se prolonga el tratamiento, consultar al neurólogo o psiquiatra.
 - Vigilancia de la persona al levantarse o cuando se ponga en pie.
 - Evaluación periódica de la estabilidad en la marcha.
 - Seguimiento de las actividades diarias, usándolas como señal de alarma para evidenciar la excesiva postración y evitar la pérdida de autonomía. No es tolerable que el tratamiento tenga como consecuencia una pérdida de autonomía irreversible.
 - Seguimiento de la conducta, del estado de ánimo y de la función cognitiva, y de forma especial en las personas con deterioro cognitivo o demencia.
 - Correcta nutrición e hidratación.
 - Evitar el aislamiento. Programar actividades adecuadas a cada caso.
 - Cambios posturales para las personas muy postradas.
- **Medidas individuales:**
 - Estudio de los antecedentes y obtención de información sobre las alteraciones de conducta.
 - Ingreso progresivo en el centro para facilitar la adaptación.
 - Evaluación e intervención no farmacológica:
 - Análisis de la situación actual del usuario y su comportamiento:
 - La descripción de la conducta: tipo de conducta, lugares donde se produce, momento del día, frecuencia e intensidad.
 - Los antecedentes de la conducta: estímulos y situaciones que suceden antes de que surja la conducta, personas que están presentes, etc.
 - Las consecuencias del comportamiento (en la persona y en el medio que la rodea): consecuencias positivas y negativas que se producen como consecuencia de la conducta.

- Las hipótesis funcionales sobre la relación entre antecedentes y consecuencias del comportamiento.
- Propuesta de intervención y seguimiento:
 - Acordar pautas relacionales y medidas ambientales.
 - Programar opciones de actividades de ocio y/o de estimulación adecuadas a cada persona.
- Prescripción farmacológica tras valoración individual acompañada de otras medidas:
 - Observación de los efectos secundarios producidos por los medicamentos.
 - Seguimientos frecuentes siempre que se produzcan variaciones de las alteraciones de comportamiento en intensidad o frecuencia.
 - Intercambio de información y colaboración con el médico para los ajustes necesarios de tratamiento y su posible interacción con otros tratamientos.
 - Evaluación periódica y revisión de la necesidad del tratamiento.

2.3.7. Pautas-BP: El trato personalizado en las interacciones cotidianas⁶

- Personalizar nuestra comunicación con la persona: cómo quiere que se le llame (nombre, diminutivo...), la cercanía o confianza que desea recibir (trato de tú o de usted, distancia, tono de voz...), etc.
- Conocer qué tipo de elecciones podemos proponerle y puede hacer a lo largo del día.
- Conocer y respetar sus preferencias en el cuidado personal: en sus hábitos, en sus preferencias, sus costumbres relativas al cuidado de sí mismo (del aseo, de higiene íntima, del vestido, de la estética, etc.).
- Respetar su enseres y espacios personales: cómo le gusta tener sus cosas, acceso a su habitación, control de sus armarios, etc.
- Conocer sus gustos y preferencias en la alimentación, especialmente en lo referido a las diferentes comidas del día.

⁶ Tomado y adaptado de: Bermejo, L., Martínez, T., Díaz, B., Mañós, Q. y Sánchez, C. (coord.) (2009). *Guías de Buenas Prácticas en los centros de atención a personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

- Acercarse y respetar sus preferencias en las actividades en los que participa con agrado y motivación.
- Interesarse y respetar las situaciones informales y actividades de ocio que le agradan especialmente, así como sus relaciones sociales y actividades fuera del centro.
- Identificar y mantener las rutinas que le dan seguridad y confortabilidad.

2.3.8. **Pautas-BP: Los límites en el ejercicio de la autodeterminación y en la atención personalizada.**

• **¿Cuándo debemos poner límites?**

- Cuando, teniendo mermada su competencia, expresa deseos o decisiones que suponen un claro riesgo o daño para su integridad física o psicológica.
- Cuando sus peticiones o deseos ponen en riesgo o causan daño a otras personas.
- Cuando sus peticiones o deseos colisionan o merman los derechos de otros (se atenta contra el principio de justicia en la asignación de recursos).
- Cuando la persona, en ausencia de coacción, delega sus decisiones en otros y expresa abiertamente que no quiere decidir ella misma.
- Cuando las posibilidades organizativas *realmente* no lo permiten. En estos casos es indispensable reconocer y hacer saber que el centro no *es capaz* de ofrecer más, debiendo plantearlo como futura meta de mejora.

• **¿Cómo hacerlo?**

- Procurando en la medida de lo posible informar o razonar la limitación así como procurando medidas compensatorias que minimicen el malestar generado por ello.
- Algunos casos pueden suscitar dudas y plantear conflictos éticos. La consulta con un comité de ética puede resultar de gran ayuda para los equipos técnicos.
- Plantearlo como propuesta de mejora para abordar en un futuro próximo.

3. LOS RIESGOS DEL DÍA A DÍA

Para finalizar este primer capítulo dedicado a la atención personalizada desde la promoción de la autonomía y de la independencia, nos fijaremos en algunas situaciones o actuaciones que en el día a día comprometen con mayor facilidad estos asuntos y a las que deberemos prestar una mayor atención.

Estas situaciones de mayor riesgo han sido identificadas desde la reflexión y práctica cotidiana de los equipos profesionales. No obstante, los que a continuación se señalan como «puntos negros» pueden serlo o no en un determinado centro o servicio.

Los documentos «¡Cuidado con!» pretenden ser un ejemplo de cómo suscitar reflexión y un documento de sensibilización.

Por ello, los puntos críticos que aquí se recogen también pueden ser utilizados por los equipos técnicos como criterios para chequear la coherencia de sus actuaciones en relación al asunto importante tratado.

Asimismo puede ser de interés que cada equipo complete o confeccione un listado similar estableciendo en cada centro o servicio su propios documentos «Cuidado con», como estrategia de revisión en grupo.

Ambos usos del documento «¡Cuidado con!» son válidos para los cinco asuntos importantes que son tratados en esta guía; por tanto, lo dicho en este capítulo es de aplicación al resto de la guía.

Si buscamos la autonomía y la independencia, ¡cuidado con...!

- **Fijarnos exclusivamente en los déficits y en las dificultades** que presenta la persona. Al centrarnos en el problema, porque en ocasiones es lo prioritario y a lo que tenemos que dar respuesta urgente, podemos olvidarnos de las capacidades que la persona mayor todavía mantiene o puede llegar a desarrollar.
- **«Decidir por» o suplantar de forma automática las decisiones en el día a día de las personas que presentan deterioro cognitivo.** Es preciso valorar en cada situación concreta ante qué aspectos puede seguir decidiendo. Para ello precisaremos de buenas dotes de observación, fijándonos especialmente en las expresiones de rechazo ante ciertas situaciones. Son formas de mostrar su disconformidad y deben ser tenidas en cuenta, y en la medida de lo posible, respetadas.
- **Las prisas o no ajustarnos a los ritmos de las personas.** Podemos dificultar que la persona mayor decida y haga las cosas por sí misma. Tampoco creamos un clima de escucha y entendimiento. A veces simplemente es cuestión de ser pacientes, es decir, de cambiar el «chip», no ir con tanta prisa y ajustarnos al *tempo* de la persona. Otras veces, por cantidad de trabajo o por tener que atender a más personas no será posible; cuando esto ocurra, al menos deberemos explicarle los motivos que nos llevan a responder así.

.../...

.../...

- **Pensar que las expresiones de las personas con demencia avanzada están siempre ausentes de significado**, y por tanto lo adecuado es desatenderlas o, si son molestas, reprimirlas.
- **Las ocasiones en que las familias**, habitualmente desde el apoyo incondicional a los suyos, **ocupan el papel de la persona mayor** e impiden que ésta se exprese y decida.
- **Resignarnos ante las dificultades para participar de las personas usuarias**, dejándolo por imposible.
- **Limitar las decisiones de las personas argumentando la colisión de derechos de terceros** cuando se podría dar respuesta introduciendo **cambios organizativos asumibles**.
- **Crear que la igualdad de trato se deriva y justifica desde la igualdad de derechos**. Todo lo contrario, muchas personas necesitan un trato diferenciado para apoyar y hacer efectivo el ejercicio de sus derechos.
- **Abusar o utilizar de forma rígida los protocolos**. Un exceso de protocolos o caer en su aplicación «automática» no encaja con la atención personalizada. Muchas atenciones podrán ser propuestas desde pautas de buena práctica o desde protocolos más flexibles que contemplen recomendaciones evitando las acciones secuenciadas idénticas, ya que la flexibilidad y el ajuste a cada situación y a la comunicación personal así lo demandan.
- **Abusar de medidas de sujeción**. Las medidas de sujeción mecánica suponen una importante limitación de la libertad personal y por tanto han de ser utilizadas si son estrictamente necesarias y tras haber demostrado la ineficacia de otras alternativas. La falta de personal o de profesionalidad puede generar tanto un abuso de las medidas de restricción física como una prescripción y uso farmacológico inadecuado para eliminar algunas conductas molestas o que entrañan riesgos. Utilizar las medidas de sujeción física como alternativa última y siempre de forma personalizada y temporal, así como llevar a cabo un control médico continuo de los psicofármacos debe ser una práctica habitual.
- **No utilizar de una forma personalizada las tecnologías**. Los productos de apoyo o las nuevas tecnologías tienen un gran valor si están al servicio de la persona. Un exceso de las mismas o la aplicación de las mismas de forma uniforme puede provocar lo contrario y situar a la persona al servicio de la tecnología.
- **Centrarnos excesivamente en el pasado de la persona**, olvidando que vive un presente y se proyecta hacia un futuro.
- **Usar de forma mimética los instrumentos que pretenden personalizar la atención**. Aplicar los mismos instrumentos a todos, de forma seriada, es algo equivocado que contradice la esencia de la individualización.
- **Frivolar, ridiculizar o restar importancia a los instrumentos o a algunas informaciones que en estos se recogen**. Algunas cuestiones o informaciones recogidas, ante ojos ajenos pueden tener poco valor o incluso parecer «tonterías». No podemos dejar de pensar que lo que para cada uno de nosotros es importante en un determinado momento de nuestras vidas lo definimos nosotros mismos y nuestras circunstancias.

.../...

.../...

- **Utilizar sin consentimiento de la persona, o en su caso de su familia o representantes, los instrumentos de atención personalizada.** Este tipo de instrumentos, donde se recogen asuntos tan personales, pueden no ser del agrado de todas las personas; es preciso recabar su consentimiento para ello y asegurarnos de que conocen sus objetivos y aplicaciones. Aceptar de buen grado su rechazo es respetar el ejercicio de su autodeterminación.
- **Banalizar, desatender o atribuir a «manías propias de la edad»** las peticiones u órdenes reiteradas (pon esto ahí, colócame bien la manta, cámbiame de sitio) en personas con incapacidad real de hacerlo por sí solas. Aunque estas conductas lleguen a resultar muy «pesadas» hay que entenderlas e intervenir sobre ellas sin perder de vista que su motivación tiene que ver, en gran parte, con una imperiosa necesidad de lograr un mayor control sobre su entorno inmediato.
- **No respetar la confidencialidad** que requieren los asuntos y datos personales e íntimos de las personas que se manejan con estos instrumentos (biografía, mapas, fichas, registros, valoraciones, informes, etc.) y la obligación de secreto profesional que, por tanto, conllevan.
- **Y además...**

Capítulo III

Segundo asunto importante: LO PRIVADO, LO ÍNTIMO Y LA CONFIDENCIALIDAD

Y esto nos hizo pensar...

Fue tras acudir a un curso de ética asistencial cuando nos dimos cuenta del «montón de cosas» con las que a diario «nos saltábamos» la confidencialidad y no cuidábamos la intimidad de las personas usuarias del centro. En la mayoría de ellas ni tan siquiera habíamos reparado. Vimos que nos «pasábamos» dando información sobre las personas usuarias cuando alguien preguntaba algo, que contábamos a las familias asuntos de las personas mayores sin su consentimiento, y que éstas no tenían ni idea de quiénes y para qué teníamos acceso a su historia personal. Al principio, la verdad, fue un poco desmoralizador. Aunque algunos asuntos sí los manejábamos con respeto y profesionalidad, nos quedaban muchas cosas pendientes...

Tuvimos la idea de confeccionar lo que llamamos nuestro mapa de «atentados» contra la intimidad, y, honestamente, creo que en este último año hemos mejorado muchísimo. Somos conscientes de cosas que antes obviábamos. Por ejemplo, ahora, cuando aseamos a una persona con demencia, aunque no se entere de todo lo que pasa, evitamos hablar entre nosotros solos, hablamos siempre con ella. También cuidamos los comentarios sobre las personas usuarias que antes escribíamos «alegremente» en los partes de incidencias, y las notas con referencias personales han desaparecido de los tableros.

Me gusta trabajar así, teniendo más cuidado con todo esto de la privacidad. Tengo muy claro que es así como me gustaría que me trataran llegado el caso. Y esto me hace sentir bien.

(Andrés, profesional de Centro de día)

El derecho a la intimidad, es un derecho fundamental recogido tanto por legislaciones y declaraciones internacionales como por las normas constitucionales. Es un derecho reconocido para todos los ciudadanos con independencia de sus características personales. Un derecho que, en la atención y asistencia a las personas mayores —frente a otros grupos de edad— está quizás aún menos interiorizado.

La relación asistencial con personas mayores en situación de dependencia implica necesariamente la entrada en la intimidad del otro. Los profesionales accedemos al ámbito más privado de las personas usuarias de los centros y servicios y, por ello, debemos hacerlo desde el respeto y la confidencialidad de la información obtenida.

Esto afecta tanto al desempeño de las tareas asistenciales como al manejo de información y datos personales (informes, planes personalizados de atención, instrumentos).

Pero surgen preguntas:

- ¿Cómo proteger la intimidad de las personas que atendemos?
- En la atención cotidiana, ¿qué es confidencial?
- ¿Qué tipo de información personal es necesaria y quiénes deben acceder a la misma?
- ¿En qué situaciones del día a día tenemos más riesgo de no respetar la confidencialidad?
- ¿Cómo actuar cuando nos vemos obligados a saltarnos la confidencialidad?
- ¿Además de la confidencialidad, qué otras cuestiones hemos de tener en cuenta cuando entramos en la intimidad de la persona?

1. CONOCIENDO Y PONIENDO EN VALOR

IDEA 1. TRABAJAMOS CON PERSONAS. PROTEGEMOS SU HONOR Y SU INTIMIDAD

a) Lo privado y lo íntimo

- El respeto a la dignidad del ser humano conlleva *la protección de su privacidad, su intimidad y su honor. Cuando la persona necesita cuidados por parte de otros y especialmente cuando ésta no es competente, somos los profesionales quienes debemos garantizar esta protección.*
- Este respeto se traduce en dos importantes cuestiones: *la garantía de confidencialidad* de los asuntos privados conocidos en razón de la asistencia y el trato *respetuoso y desde la calidez* ante las atenciones y asuntos más íntimos.

Lo privado y lo íntimo

Lo privado es lo particular y personal de cada individuo. La privacidad es el ámbito de la vida personal con derecho a proteger de cualquier intromisión. La privacidad hace referencia a lo que no corresponde al dominio público. Sin embargo, no todos los asuntos privados son íntimos. Lo privado es más amplio que lo íntimo. Por ejemplo, con quién cené ayer o quiénes son mis amigos es algo privado pero habitualmente no es considerado algo íntimo.

Lo íntimo es una parte de lo privado. La intimidad se define como la zona espiritual íntima y reservada de cada persona. Es todo aquello que la persona se reserva para sí, y por ello no tiene un límite exacto ni objetivo, siendo ella quien decide con quién y en qué grado lo comparte. La intimidad hace referencia a lo más privado del ser humano, a lo que no se puede acceder sin autorización de la persona, que normalmente se obtiene cuando se establecen relaciones de confianza y seguridad. Lo íntimo incluye sentimientos, formas de pensar, informaciones sobre la salud, los cuidados corporales, la sexualidad, las relaciones interpersonales, etc. Todos los asuntos íntimos son privados.

b) Lo individual y lo cultural

- *Cada persona es quien establece* qué cosas están dentro de *su intimidad* y con quién quiere compartirla. La persona usuaria puede dar gran importancia a algunas cuestiones en relación a su intimidad y, sin embargo, no a otras. Esta valoración puede coincidir o no con la de los profesionales. Con independencia del sigilo profesional que requiere el tratamiento de todos los asuntos privados e íntimos, *es la propia persona quien decide qué es lo más íntimo* y es necesario *acordar con ella*, o con quien la represente en caso de falta de competencia, *quién debe acceder y con qué objetivos a su vida privada*, y de manera especial a las informaciones sobre la misma.
- *La cultura influye* en la consideración de lo que cada uno de nosotros consideramos como algo íntimo. Cada grupo social tiene sus características culturales propias, sus propias costumbres. Estas cuestiones *pueden cambiar* de una *generación* a otra, de una *realidad cultural* a otra.
- *Quiénes trabajamos* en los recursos gerontológicos *pertenece* a otra *generación* de las personas usuarias, y esto ha de ser tenido en cuenta. El pudor, la reserva en contar asuntos privados, la afectividad, la ideología política, el sexo, pueden ser percibidos y considerados por la generación de personas mayores de distinta forma a las más jóvenes.
- Además, el fenómeno de *la multiculturalidad* (distintas etnias, procedencia de diversos países) cada vez va siendo más frecuente en los centros y servicios. Ello conlleva también percepciones diferenciadas de la intimidad y ha de ser objeto de respeto por parte de los profesionales.

c) Espacios físicos que protejan la intimidad

- Las personas necesitamos *espacios privados donde expresar nuestra intimidad*. Espacios que sirven tanto para encontrarnos con nosotros mismos, como para relacionarnos con otras personas de una forma privada o íntima.
- El *diseño arquitectónico y la organización de los espacios físicos* que contemplemos deben preservar la intimidad.
- En los *recursos de alojamiento*, disponer de espacios privados, donde cada persona puede estar sola, tener sus propiedades y recuerdos, recibir visitas, mantener relaciones sexuales, no es algo que pueda considerarse un lujo sino algo indispensable para el ejercicio del derecho a la intimidad.

«La persona que pierde su intimidad, lo pierde todo» (Milan Kundera).

- También en los *centros de atención diurna* es recomendable contar con espacios (interiores o exteriores) donde la persona pueda disfrutar de momentos de privacidad y donde guardar sus pertenencias.
- Especial atención requieren los espacios donde se realizan *los cuidados corporales*, donde solo deben participar la persona usuaria y los profesionales necesarios para su atención. Lugares como baños, aseos o salas de curas, deben contar con los dispositivos que garanticen que estas atenciones se dispensen protegiendo la intimidad de cada persona.

IDEA 2. TRABAJAMOS CON PERSONAS. CONSTRUIMOS RELACIONES ASISTENCIALES BASADAS EN LA CONFIANZA Y EN EL RESPETO

a) **Generando relaciones de confianza**

- Toda *relación satisfactoria* en la vida privada parte y se basa en una *relación de confianza*.
- La relación asistencial que gestiona la vida privada de las personas (su salud, sus ideas, sus sentimientos, su cuerpo) hace necesaria la creación de un *marco de confianza, el acercamiento respetuoso y no invasivo* en los asuntos más íntimos así como *la garantía de confidencialidad* en los distintos procesos de intervención y cuidados.
- La *pérdida de la confianza* que conlleva la falta de confidencialidad trae consigo frecuentemente *la ruptura o el bloqueo de la relación asistencial*.
- Las *atenciones cotidianas que requieren las personas en situación de dependencia hacen necesaria la entrada de profesionales diversos en asuntos muy íntimos de la persona*. A diario realizamos atenciones corporales, vemos las limitaciones y problemas de las personas, conocemos y tratamos con información privada. No podemos olvidar que, aunque la persona acepte estos apoyos profesionales, es habitualmente *una situación no prevista ni deseada*.

b) Un trato respetuoso y cálido

- Cuando entramos en los asuntos más íntimos de la persona, además de garantizar la confidencialidad, es importantísimo *relacionarnos desde el respeto, la prudencia y desde la calidez* invadiendo lo menos posible aquellos espacios, informaciones o dimensiones que no son necesarios para la asistencia y la persona prefiere no compartir.
- *La forma de acercarnos a lo más íntimo* de la persona usuaria tiene efectos en el bienestar afectivo. Las entradas invasivas, amenazadoras o distantes suelen tener un efecto negativo. Los *acercamientos personalizados, cálidos, prudentes y respetuosos reducen la indefensión* que produce la presencia de otras personas en nuestros espacios y asuntos más íntimos.

IDEA 3. TRABAJAMOS CON PERSONAS. GARANTIZAMOS LA CONFIDENCIALIDAD

a) Creando cultura sobre la confidencialidad

- Confidencialidad procede del término confianza. Surge siempre de una relación interpersonal donde el individuo deposita en la otra persona información que éste considera personal, y lo hace, por tanto, en un *marco de confianza y de expectativa de confidencialidad y lealtad*. En la asistencia, *la persona usuaria permite el acceso* de los profesionales a la vida privada *con la finalidad de mejorar su bienestar y satisfacer mejor sus necesidades*.
- Los *asuntos privados e íntimos de las personas usuarias* están siempre sujetos a confidencialidad. La confidencialidad asistencial hace referencia tanto al *secreto por parte de los profesionales* como al *deber de sigilo* que compromete a quienes reciben los asuntos personales de otros.
- En muchas ocasiones *los equipos técnicos, y en general la población, podemos desconocer estas responsabilidades*. Es preciso sensibilizar, crear conciencia del valor de la confidencialidad en cuanto a requisito básico para el desarrollo de la autonomía (no podemos decidir si no tenemos garantía de confidencialidad) y *desarrollar en las organizaciones actitudes de revisión y reflexión*. En las organizaciones asistenciales suele ser todavía muy frecuente la falta o las fugas de confidencialidad. Reconocerlo es el punto de partida; si no somos capaces de ver y admitir nuestras omisiones o carencias difícilmente mejoraremos.

Las dimensiones de la confidencialidad

Dimensión legal. La confidencialidad se basa en el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Varias normativas regulan el marco legal del derecho a la confidencialidad de la información asistencial como son la Ley de protección de datos de carácter personal o la Ley de Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Por otro lado, se recoge el secreto profesional como medio de proteger estos derechos fundamentales. El código penal castiga la revelación del secreto profesional (art. 197-201), delito que se agrava cuando se trata de un menor o incapaz.

Dimensión ética. La confidencialidad parte del principio de la dignidad de la persona y del respeto a la autonomía de cada individuo en relación a la protección de su intimidad. La confidencialidad es necesaria para el ejercicio de la autonomía y en algunos casos la revelación de informaciones supone un daño social, emocional y moral que puede considerarse una lesión. Da peso al control del individuo sobre su intimidad frente a valores sociales relacionados con el bien común. Desde la dimensión ética de la confidencialidad se aborda tanto la importancia del secreto profesional como las circunstancias que justifican su incumplimiento.

Dimensión clínica/asistencial. Se refiere a todo el proceso relacional donde la persona usuaria, en un marco de confianza, deposita información y confía su privacidad a los profesionales desde una expectativa de respeto, confidencialidad y lealtad.

- *La confidencialidad que requiere la información personal que manejamos a diario en los centros y servicios puede verse amenazada por diversas circunstancias: desconocimiento de obligaciones por parte de los profesionales, falta de espacios adecuados, banalización de los asuntos privados de las personas usuarias, haber visto reiteradamente en profesionales avezados y responsables conductas inadecuadas en lo que atañe a la confidencialidad, procedimientos rutinarios, situaciones complejas que requieran actuaciones de urgencia... Detectar estas situaciones, alertar a los demás, reflexionar sobre ellas y proponer medidas correctivas es una obligación no solo de la organización sino de cada uno de sus profesionales.*

b) Respondiendo al deber de confidencialidad

- *En la atención cotidiana a personas mayores en centros y servicios accedemos a la intimidad de la persona y manejamos constantemente información (verbal y documental) relacionada con asuntos privados. Esta información está sujeta a confidencialidad y todos los profesionales estamos obligados a garantizarla.*

- No debemos olvidar que *el titular de la información sobre el proceso asistencial es la persona usuaria*. Los profesionales hemos de ser conscientes de ello y estar capacitados para *garantizar su correcto tratamiento para la finalidad establecida*.

Debemos saber que

- La Ley de autonomía del paciente y protección de la información y la Ley de protección de datos establece la confidencialidad como un derecho de las personas usuarias.
- El Código Penal indica que la exigencia de confidencialidad obliga al secreto profesional. Es la obligación de silencio permanente que contraemos el conjunto de profesionales con las personas atendidas en los servicios y centros de atención sociosanitaria respecto a lo sabido o intuido sobre la vida privada de éstas. La violación injustificada del secreto profesional es un delito recogido en el Código Penal (artículo 199), imperativo legal que hace referencia al conjunto de profesionales que desarrollan la labor en ámbitos sociosanitarios.
- Afecta, por tanto, **no solo al personal médico/a sino al resto de profesionales que tienen acceso a información** privada de las personas usuarias.

- En los servicios y centros es frecuente que la atención sea dispensada por equipos profesionales y no por un único profesional. Ello introduce nuevos matices al concepto de «secreto profesional», denominación que se acuñó de la relación entre un único profesional (habitualmente el médico) y el paciente. En este contexto, posteriormente, aparecen y se vienen utilizando los términos *secreto compartido* y *secreto derivado*. Incluso algunos autores recomiendan sustituir el término secreto profesional por el de obligación de confidencialidad.

El secreto compartido y el secreto derivado

- El **secreto compartido** se refiere a cuando a la información personal acceden distintos profesionales. Obliga a todos aquellos que necesitan conocer la información para proporcionar una atención adecuada de la persona. La persona debe dar su consentimiento sobre quién accede a su información privada y saber con qué objetivos cada profesional llega a la misma.
- El **secreto derivado** se refiere a los profesionales con quienes también hay que compartir cierta información privada de las personas usuarias por motivos burocráticos u organizativos (gestores, administrativos, personal de control de calidad, etc.). El nivel de acceso a información personal es menor pero debemos asegurar que la información de la persona es protegida y utilizada solo para la finalidad establecida en la asistencia.

c) **Construyendo acuerdos individuales**

- La presencia de diversos profesionales, equipos que cambian, los centros grandes donde participan muchos profesionales, pueden dificultar la confidencialidad. *No todos los profesionales, ni en todas las situaciones, necesitan acceder a toda la información disponible* de una persona usuaria.
- En cada contexto de cuidados es preciso *definir los círculos de confidencialidad*, los cuales hacen referencia a los profesionales que tienen entrada en los asuntos privados de la persona usuaria con el objetivo de lograr una buena atención.
- La persona usuaria debe *conocer qué profesionales acceden a su información, con qué objetivos y con qué amplitud*. Salvo en relación a los datos personales exigibles para prestar una atención básica y propia del servicio, deberemos plantearnos la importancia de que la persona sea informada y consienta sobre qué información personal complementaria se registra, el modo de recogerla y a quién y para qué se autoriza a acceder.

El círculo de confidencialidad

Ha sido definido como el núcleo donde fluye la información sin que se rompa el compromiso contraído con el paciente. Según estos autores en el mismo se incluyen el paciente, el terapeuta, el personal de enfermería, los consultores y los supervisores de la actividad clínica. Fuera del mismo se sitúan la familia y otros profesionales. La información que precisa ser compartida con otros profesionales o personas debe pasar por el consentimiento de la persona.

Appelbaum y Gutheil, 1991.

d) **Actuando con prudencia en las situaciones complejas**

- *Algunas situaciones* que se producen en los servicios y centros sociosanitarios *comprometen fácilmente la confidencialidad de la información* personal que manejamos: las urgencias sanitarias, el deterioro cognitivo de las personas usuarias, las personas en situación de riesgo para sí mismo o para otros, las situaciones de maltrato o abuso, o los procesos penales.
- Son situaciones que inducen a «saltarnos» con mayor facilidad la confidencialidad. Requieren, por tanto, *reflexión previa y actuar con especial precaución*, sin por ello caer en la inhibición profesional.

- Además, pueden existir *excepciones a la confidencialidad*. En algunas situaciones los profesionales podemos vernos *obligados a revelar cierta información personal*, y como tal, sujeta a confidencialidad. Son los casos de fuerza mayor, cuando no revelar la información produce daño a la persona o a terceros, supone un perjuicio para la salud pública o cuando trasladar cierta información sea un imperativo legal.
- En todas estas situaciones se deberá *salvaguardar cuanto sea posible la confidencialidad*, evitando los cursos de acción extremos. Si la persona es competente se deberá *recabar su consentimiento* para dar información personal a terceros, y en todo caso, si la información ha de ser transmitida sin su consentimiento, deberemos siempre *informarle sobre los motivos que nos llevan a revelar esa información, a quién se transmite y con qué amplitud*. Además, es aconsejable *seguir el criterio de proporcionar la información mínima necesaria* evitando relatar asuntos personales que no resulten imprescindibles.

2. LLEVÁNDOLO A LA PRÁCTICA

2.1. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

Algunas propuestas nos pueden ayudar a una mayor sensibilización sobre la protección de la intimidad y facilitar el compromiso de confidencialidad por parte de los profesionales.

Repasaremos alguna de ellas que pueden resultarnos de especial utilidad:

- La sensibilización y la formación de los equipos.
- Los protocolos de confidencialidad.
- La información y los acuerdos individuales en torno a la confidencialidad.

2.1.1. La sensibilización y la formación de los equipos

Existe poca exigencia sobre la protección a la intimidad y la confidencialidad en los ámbitos sociosanitarios. Muchas veces, *los profesionales la vulneramos por falta de reflexión o por simple desconocimiento* de nuestras correspondientes obligaciones. Por ello, es preciso destacar la importancia de la sensibilización y formación en aspectos éticos relacionados con la protección de la intimidad y en cómo garantizar la confidencialidad.

Lo primero, y quizás lo más importante, es estar dispuestos a reconocer que en los ámbitos asistenciales (y en nuestro centro) surgen los problemas éticos. Admitir esto es el primer paso para luego poder identificar los problemas de confidencialidad existentes y corregirlos.

Las *actividades de sensibilización o de acercamiento inicial* a la protección de la intimidad y la confidencialidad, pueden ser muy útiles para iniciar en el centro o servicio un proceso de mayor compromiso con estos asuntos.

Reflexionar sobre el día a día, compartir experiencias y dificultades resultan estrategias también de gran valor.

La *formación de los profesionales en ética* es imprescindible y debe ser contemplada en los programas de formación básica de los equipos; el desarrollo de *habilidades para la deliberación conjunta y toma de decisiones sobre los conflictos éticos* genera cultura en la organización y nos capacita para hacer cada vez mejor las cosas.

La difusión de *Pautas de Buena Praxis* en torno a distintas situaciones de la práctica asistencial cotidiana referidas a la confidencialidad y al respeto de la intimidad puede ser de gran ayuda para el conjunto de profesionales que en mayor o menor medida entran en contacto con las personas usuarias.

Las Pautas de Buena Praxis deben estar adaptadas a cada contexto de cuidados. Si además, éstas son elaboradas desde la participación y reflexión de los equipos de atención directa tendrán mayor valor y eficacia. Algunas de ellas se recogen posteriormente.

2.1.2. Los protocolos de confidencialidad

Los protocolos de confidencialidad se refieren a una forma de actuación genérica en un centro o servicio. Se dirigen a identificar los aspectos más relevantes o sensibles en cuanto a la confidencialidad de un centro o servicio así como a proponer medidas y recomendaciones específicas, aplicadas a un contexto concreto, para asegurar la misma en el conjunto de procesos asistenciales. Son, por tanto, *guías de actuación genérica para un centro o servicio*.

No obstante, *los protocolos de confidencialidad deben estar siempre adaptados y elaborados desde un contexto asistencial concreto*, ya que uno de sus cometidos fundamentales es proponer medidas en relación a los aspectos o situaciones del propio servicio o centro donde la confidencialidad tiene mayor riesgo de ser vulnerada.

Tomando como principal referencia el documento elaborado por la Corporación Sanitaria Parc Taulí (CS Parc Taulí, 1998), podemos señalar los *principales puntos que debe contemplar un protocolo de confidencialidad* en un ámbito sociosanitario:

a) Aspectos referidos a la documentación personal:

- Garantía del acceso de la persona, o en su caso de su familia o tutor/a, a su documentación personal.
- Orientaciones para la autorización de información a terceros (otros familiares...).
- Indicación de que no figuren datos personales en el exterior de expedientes.
- Información sobre los profesionales que acceden a la documentación personal.
- Consentimiento de la persona para el acceso de otros profesionales a su documentación personal (profesionales).
- Información y consentimiento sobre qué instrumentos de atención personalizada van a utilizarse y qué usos van a tener.
- Límites en el acceso a la información personal de personas no autorizadas.

b) Aspectos referidos a la actividad asistencial:

- Medidas para procurar la confidencialidad en la transmisión de la información oral (espacios privados...).
- Medidas para salvaguardar la intimidad en atenciones corporales (aseo, vestido, cuidados sanitarios...).

c) Otros:

- Autorización para la difusión de imágenes.
- Autorización para apariciones en publicaciones, medios de comunicación y estudios.
- Limitación de la información de personas a los medios de comunicación.

2.1.3. La información y los acuerdos individuales en torno a la confidencialidad

Se trata de una estrategia de aplicación individual, de modo que *para cada caso seamos capaces de pactar el correspondiente círculo de confidencialidad*. En el círculo de confidencialidad figuran la propia persona y los profesionales que parti-

cipan en su atención directa. En el caso de personas mayores no competentes, resulta importante que su representante se incluya en el círculo de confidencialidad. Así mismo si optamos por crear grupos de apoyo y consenso desde procesos de planificación centrada en la persona éstos deberán estar incluidos en el círculo de confidencialidad.

Para construir estos círculos de confidencialidad las personas usuarias que sean competentes deberán ser *informadas* (si no lo son a quien ejerza su representación), y en su caso, *lograr consensos sobre asuntos* como los siguientes:

- a) Los *datos personales mínimos* que se requieren para su atención en el centro o servicio y qué profesionales y con qué objetivos accederán a ellos. Se enseñarán los documentos o soportes obligatorios (historia clínica o similares), explicando sus usos, qué información personal figurará, quiénes y para qué fines accederán a ella. Se informará también de su derecho a conocer la misma.
- b) Los *profesionales que están en el círculo de confidencialidad* y su obligación de secreto (compartido o derivado); se informará de qué tipo de información y con qué grado de amplitud o profundidad llegará a cada profesional.
- c) Los *instrumentos de aplicación individual complementarios*, y por tanto de uso opcional, donde en caso de ser utilizados se registrarán datos personales. Se informará sobre su uso, sobre qué información personal figurará y quién accederá a ella. Se requerirá consentimiento para su utilización.
- d) Los *temas que la persona considera más íntimos* y con quién quiere o no quiere compartirlos. También deberemos identificar si hay algún asunto que no desea que sea conocido por nadie o que no se recoja por escrito.
- e) La necesidad de *recabar su consentimiento cuando se precise de la intervención de otros profesionales* y, por tanto, su acceso a la información personal. En el caso de que se precisen cambios en el círculo de confidencialidad, la persona deberá ser informada y aceptarlo.

2.2. CONTENIDOS Y PAUTAS PARA LA BUENA PRAXIS

Se recogen también, a modo de anexo de este capítulo, algunos documentos de interés para la buena praxis profesional en relación a la protección de la intimidad y a la confidencialidad que los profesionales debemos en relación a los asuntos privados de las personas usuarias en el día a día de los servicios y centros.

2.2.1. **Contenidos-BP: Aspectos en que se concreta el derecho a la privacidad en el ámbito asistencial**⁷

El derecho a la privacidad en el ámbito asistencial hace referencia a:

- No ser víctima de intrusiones o agresiones por la presencia de otros en un lugar privado si no es necesario para nuestra protección, como puede ser nuestra habitación o el cuarto de baño.
- No ser observado en actitudes íntimas como pueden ser la higiene o las conductas sexuales.
- No ser obligado a observar cosas molestas para la propia sensibilidad.
- A que se respeten las propiedades personales.
- A que no se difunda la información confidencial verdadera o falsa.
- A ser respetado en las ideas, valores o modos de ser propios.
- A que no se viole la propia autonomía de las decisiones personales, en aquellas decisiones para las que somos capaces.
- A que se informe de manera comprensible de las cuestiones que hacen referencia a la situación personal y a las intervenciones que van a realizarse en la vida de las personas.
- A que se fomenten espacios y ámbitos personales que permitan desarrollar la intimidad y privacidad de las personas.

2.2.2. **Pautas-BP: El adecuado tratamiento de la información personal**⁸

• **En relación a la transmisión oral:**

- Proporcionar en primer lugar la información a la persona usuaria, y en segundo lugar, y si procede, a sus familiares o al tutor/a legal en caso de incapacitación.
- Asegurarnos de que cada tipo de información la proporciona el profesional más adecuado para ello.

⁷ Tomado de Marije Goikoetxea. (2007). *¿Con quién comparto mi vida privada? El derecho a la intimidad en el ámbito asistencial.*

⁸ Adaptado y ampliado de: Bermejo, L., Martínez, T., Díaz, B., Mañós, Q. y Sánchez, C. (coord.) (2009). *Guías de Buenas Prácticas en los centros de atención a personas mayores en situación de dependencia.* Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

- Evitar lugares públicos como pasillos o salas comunes para transmitir informaciones personales.
 - Asegurarnos de que no se proporciona información a terceros (otros profesionales, personas usuarios o familiares de otros usuarios), si la persona no lo ha autorizado.
 - Evitar «conversaciones en paralelo». Con frecuencia las familias o conocidos se dirigen a los profesionales, obviando a la persona, para facilitar información sobre ella. Debemos señalar que es la propia persona, si es competente, quien debe decidir si quiere compartir esta información. Es conveniente aclarar esta cuestión previamente con la familia para salvar esta situación y ofrecerse, si es preciso, a actuar de mediador, pero sin obviar a la persona.
- **En relación a la documentación e información escrita:**
- Custodiar adecuadamente los expedientes, la historia clínica, los informes, los planes personalizados de atención, etc., cumpliendo con la normativa referida a la protección de datos personales, tanto en soporte papel como digital.
 - Posibilitar que cada persona conozca la existencia, finalidad y usos de la documentación que poseamos referida a su persona.
 - Facilitar que pueda acceder y conocer su contenido proporcionándosele a la misma persona usuaria (y/o familiares) en un lenguaje comprensible.
 - Procurar que, siempre que esto sea posible, sea la propia persona quien guarde sus propios documentos.
 - Solicitar consentimiento informado para el acceso a la información personal de los profesionales que precisan acceder a ella para procurar una correcta atención.
 - Acceder a la información personal y utilizarla solo en reuniones y contextos profesionales.
 - Sopesar y decidir a qué tipo de información accede cada profesional, en relación a las competencias y responsabilidades de cada profesional.
 - Cuidar la calidad de los informes escritos destinados a otros profesionales para garantizar una mejor atención a la persona (en caso de altas, traslados, informes legales, etc.).
 - Controlar «los registros paralelos» (partes de incidencias, libros de cambios de turno, etc.) propiciando su adecuada custodia y evitando que vulneren la confidencialidad de los datos privados o atenten contra el derecho al honor (descalificaciones o etiquetas negativas).

2.2.3. Pautas-BP. Limitaciones en el acceso a la historia clínica y a otros documentos donde se registra información personal⁹

- **De la persona usuaria:**

La persona usuaria tiene derecho a acceder a la documentación que se genere en el proceso de atención. No obstante, algunas situaciones pueden desaconsejarlo:

- Cuando la información pueda resultar dañina para el propio sujeto, como por ejemplo cuando existe un diagnóstico o pronóstico que la persona no está preparada para recibir.
- Cuando alguna información recogida pueda producir daño a terceros, o en su relación con la persona usuaria (por ejemplo si la familia tiene valoraciones negativas sobre la persona).
- También el acceso a la historia clínica puede lesionar derechos de los profesionales, al registrar en la historia comentarios subjetivos que puedan ser malinterpretados. Algunos autores sugieren la utilización separada de las denominadas «notas de proceso» donde los profesionales pueden registrar aparte (reservándolas solo para ellos) impresiones o comentarios sobre la evolución del caso, diferenciándolas de las «notas de progreso» donde se recogen datos de la evolución objetivos, a las que sí puede acceder la persona.

- **De familiares o allegados:**

- a) Si la persona usuaria es competente, su familia o allegados no deben tener acceso a su documentación personal salvo que ésta lo pida o consienta.
- b) Si la persona usuaria no es competente, en general deberemos permitir el acceso, solicitando por escrito el motivo de su petición. Es aconsejable limitarlo en dos circunstancias:
 - Sospecha de utilización de la información para fines no asistenciales. Ante esta sospecha, si la petición se mantiene, solicitar autorización judicial de acceso a la historia clínica o similar.
 - Presencia de datos muy íntimos e irrelevantes para el fin que justifica la solicitud o que pueda perjudicar a terceras personas.
- c) Si la persona ha fallecido, deberemos facilitar el acceso, salvo en las circunstancias señaladas para el punto anterior.

⁹ Tomado y adaptado de Cañas, F., Santander, F. y Morera, B. (2002). *Confidencialidad en la práctica psiquiátrica. Guía breve*. Madrid: Asociación Española de Derecho Farmacéutico (A.S.E.D.E.F.).

- **De otros profesionales:**

- El acceso de profesionales fuera del círculo de confidencialidad a la historia debe estar claramente justificado y relacionado con los fines asistenciales. Deberá estar limitada:
 - En peticiones de información sobre personas usuarias que ya no sean objeto de su atención profesional. No vale «el ver cómo sigue».
 - Peticiones de acceso a la historia ante peticiones de familiares de la persona usuaria conocidos suyos.
 - Motivos ajenos a fines terapéuticos.
- En casos de estudios e investigaciones, se deberá cumplir con los requisitos que indiquen los comités éticos responsables de las mismas.
- Las consultas a las historias deberán ser parciales y limitadas a los contenidos relacionados con los fines concretos de consulta.

2.2.4. Pautas para la BP. Cuando entramos en los asuntos más íntimos

- **En los momentos del aseo, del vestido, de acompañar al baño:**

- Mantener una actitud que transmita respeto y delicadeza.
- Cerrar la puerta del baño o de la habitación mientras se realiza la asistencia.
- Estar presentes solo las personas necesarias para prestar la ayuda.
- Disponer y facilitar medios que minimicen sentimientos de pudor y vergüenza (toallas, sábanas, mamparas, albornoces).
- Evitar, si para la persona es importante, que el aseo lo hagan profesionales de diferente sexo al suyo.
- Dirigirle la palabra, con respeto y calidez a la persona, mientras se le asea.
- Procurar respetar las preferencias en relación al modo de ser aseado y su participación en la medida de sus capacidades.

- **Sexualidad y afectos:**

- Respetar la expresión sexual de las personas, entendiéndola como algo natural al ser humano con independencia de su edad.
- No enjuiciar la orientación sexual de las personas.

—Evitar bromas y comentarios irónicos que puedan ridiculizar las expresiones o sentimientos de las personas.

—Ante conductas sexuales en público o conductas desinhibidas, reconducirlas hacia lugares privados.

• **Otros: salud, religión, creencias, ideología política:**

—Tratar con máxima discreción y respecto asuntos relacionados con la salud, las creencias religiosas o de otro tipo, la ideología o afinidad política.

—No hacer juicios de valor.

—Huir de las bromas o ironías.

—Evitar suscitar debates no espontáneos sobre estos asuntos y los «cotilleos».

2.2.5. **Pautas-BP: Cuando la confidencialidad no puede ser respetada**

• **¿Qué excepciones puede haber a la confidencialidad?**

Hay ocasiones en la práctica asistencial que pueden requerir que revelemos ante otros, sin el consentimiento de la persona, información privada:

1. Cuando existe o se aprecia un daño para la propia persona usuaria en caso de no informar a terceros.
2. Cuando está en riesgo la integridad o salud de terceros y se requiere revelar cierta información para protegerlos.
3. Cuando el profesional es requerido en un proceso judicial como perito o testigo.
4. Cuando no transmitir cierta información puede afectar al bien público.

• **¿Cómo proceder?**

Deberemos valorar detenidamente cada situación:

- 1.º) Argumentar con la persona, siempre que sea competente para ello, la conveniencia de que esa información sea conocida por otros y tratar de lograr su consentimiento.
- 2.º) En caso de que la persona no consienta, valorar si es preciso revelar la información sin su consentimiento. Puede resultar de ayuda:
 - Valorar los cursos óptimos de acción, ya que muchas veces no será preciso ni adecuado llegar a las acciones o decisiones más extremas.

- Consultar guías sobre confidencialidad donde se exponen casos concretos.
 - Llevar el caso a consulta de un comité de ética.
- 3.º) En caso de tener que revelar la información privada sin consentimiento de la persona afectada, deberemos comunicarle nuestra decisión explicándole los motivos que nos han llevado a ello, así como informar sobre qué contenidos se van a relatar y a quién se van a trasladar.
- 4.º) Deberemos ajustar la información revelada al fin perseguido evitando dar información que no es necesaria para salvaguardar los riesgos de la persona usuaria o de terceras personas.

3. LOS RIESGOS DEL DÍA A DÍA

Para concluir este capítulo dedicado a la protección de la intimidad y el deber de confidencialidad respecto a los asuntos e informaciones personales, incluimos distintas situaciones del día a día donde con frecuencia ponemos en riesgo o vulneramos estos derechos. Muchas veces por desconocimiento y sin ser conscientes de ello.

Del mismo modo que en el capítulo anterior, se señalan algunas de las situaciones o comportamientos que han sido identificados como «puntos negros» en la práctica cotidiana por los equipos técnicos.

Si buscamos la privacidad y la confidencialidad, ¡cuidado con...!
--

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• El uso de los espacios y contactos informales para tratar y comentar casos, situaciones y problemas relacionados con las personas usuarias. Si bien es cierto que a veces, abordar temas de trabajo en un contexto más informal puede ayudar a facilitar la cooperación, a desbloquear posiciones, no menos cierto es que entraña un riesgo enorme de que relajemos nuestros comentarios y nos saltemos la confidencialidad.• Comentar los casos y ciertas anécdotas fuera del trabajo. Debemos recordar que fuera del trabajo también nos obliga el secreto profesional, tanto en contextos profesionales como ajenos (en casa, con los amigos...). Cuando los casos se utilizan para intercambio del conocimiento o formación deberemos asegurarnos de que la identidad personal queda oculta y no pueda ser reconocida.• El tono de humor, las bromas y los «cotilleos». Son momentos divertidos, que a todos nos gustan, pero pueden suponer auténticos atentados contra el honor y la intimidad de las personas. |
|--|

.../...

.../...

- **Trasladar información a terceros.** A veces, con el propósito de ayudar a la personas, transmitimos información privada a otros (profesionales, familias) de forma rápida, poco reflexionada y sin que ésta lo sepa y lo haya permitido.
- **Los lugares de vista o acceso público (tablones, corchos, libretas)** pueden ser usados para facilitar y agilizar la transmisión de información. En ocasiones expone-mos en ellos públicamente datos privados de la persona. Debemos buscar otras opciones.
- **En las tareas de asistencia corporal (baño, vestido, cambio de absorbentes) ac-tuar como si la persona no se enterara o no estuviera allí.** Hablar con el compañe-ro sin incluir a la persona usuaria en la conversación, llevar auriculares para oír mú-sica o la radio mientras le estamos ayudando, no hablarle... despersonaliza a quien atendemos.
- **Reprochar o reñir a la persona usuaria por no haber tenido cuidado ante los episo-dios de incontinencia; atribuir la falta de aseo a su desidia.** Este tipo de reprobacio-nes suele herir la dignidad personal, daña la autoestima e infantiliza a la persona ma-yor. Si además se hace delante de otras personas se vulnera la privacidad.
- **Informaciones relacionadas con la salud y el temor a los contagios.** Estos temas in-funden temor a los equipos técnicos y en ocasiones se tiende a canalizar de forma muy inadecuada información privada relacionada con la salud de las personas, saltándonos la confidencialidad que estos asuntos obligan.
- **Los partes o fichas de incidencias.** Los cumplimentamos en el momento del cambio de turno, a veces con prisa o cansancio... Ello conduce a que en ocasiones escribamos apreciaciones u opiniones nada profesionales (comentarios poco respetuosos, juicios de valor, etiquetas, motes, opiniones sesgadas...) sobre asuntos privados de las perso-nas usuarias.
- Realizar **tareas asistenciales de cuidado del cuerpo** (cambio de ropa, cuidados higié-nicos-sanitarios) delante de otras personas. Sobre todo con personas con deterioro cognitivo «que no se enteran», por evitar desplazamientos o ganar tiempo, dispensa-mos estas atenciones sin garantizar la privacidad que requieren.
- **Recoger información privada** en presencia de otras personas. A veces preguntamos cosas, registramos opiniones, mantenemos conversaciones con personas usuarias y familias, pensando que los demás no nos oyen, o que la información no es tan privada. No solo se trata de garantizar la confidencialidad sino de transmitir la importancia que desde el equipo damos a la protección de la intimidad.
- **El deterioro cognitivo avanzado o las graves alteraciones psicológicas.** El argumen-to de «que no se entera», con independencia de que así sea, no es justificación en ab-soluto para evadir la confidencialidad. Este es un derecho también de las personas con grave afectación intelectual o emocional.
- **Los etiquetajes o «listas negras» de las personas usuarias** donde figuran verbal o por escrito personas «problemáticas» por cuestiones de conducta, personalidad o patolo-gía psicológica. Son un atentado grave de la confidencialidad además de una práctica claramente discriminatoria y lesiva para el honor.

.../...

.../...

- **Las situaciones de urgencia por riesgo para la propia persona o para terceros, donde se precisa información por parte de otros profesionales o personas.** Deberemos dar la información precisa para superar el riesgo vital pero respetando al máximo la confidencialidad del resto de contenidos personales.
- **Los registros informatizados y las nuevas tecnologías.** Pueden resultar de gran ayuda pero deben ser incorporados desde un análisis previo y teniendo siempre garantizada la protección de los datos y contenidos (verbales, visuales) de carácter personal.
- **Las conversaciones telefónicas.** El teléfono no es el mejor medio para transmitir informaciones personales. Además, las personas que están cerca de quienes estamos al teléfono pueden acabar enterándose, incluso sin quererlo, de temas privados de otros.
- **La transmisión de informes personales mediante el fax y el fotocopiado.** Se recomienda incluir en la primera página un aviso sobre la confidencialidad de la información que contiene el documento.
- **Los envíos de información personal mediante correo electrónico.** Deberemos remitirla a quien sea estrictamente necesario y, posteriormente, eliminar los archivos de todos los buzones.
- **Las visitas de grupos, autoridades, profesionales de otros servicios, medios de comunicación, etc., a los centros y servicios.** Deben ser organizadas y no improvisadas; debemos informar previamente a los usuarios y facilitar que quienes así lo deseen puedan permanecer en espacios privados. No podemos olvidar que son espacios de vida privada y por tanto las visitas deben estar justificadas; si se realizan a espacios privados como las habitaciones han de ser consentidas por las personas usuarias.
- **Y además...**

Capítulo IV

Tercer asunto importante: LO PROPIO, LO COTIDIANO, LO SIGNIFICATIVO

Y esto nos hizo pensar...

Trabajábamos en actividades grupales según áreas estimulativas y siguiendo horarios establecidos. Nos había llevado mucho trabajo conseguir grupos homogéneos y una programación acorde a un listado establecido de objetivos terapéuticos.

Fue un día, en una visita escolar a las actividades grupales. Oí la conversación entre dos niñas de unos diez años y Gloria, una usuaria del centro que estaba realizando una tarea de escritura de palabras. «Mira, aquí hacen las fichas que en el cole hacíamos cuando íbamos a parvulitos» —le dijo una niña a su compañera—. Gloria miró a las niñas, sonrió y les contestó: «Ya veis, nos han traído de nuevo al colegio, así que aprended bien las lecciones y no tendréis que hacer esto de mayores, guapas». Luego la niña le comentó a su amiga: «Pues yo no veo a mi abuelo haciendo fichas, a él lo que le gusta es su huerta».

Quedé intranquila, con una extraña sensación que fue creciendo en los días siguientes. Lo comenté con el resto de compañeros del equipo, intercambiamos opiniones y pensamos que lo mejor era preguntar sosegadamente a las personas usuarias. Vimos que algunas de las actividades programadas, a pesar de haber sido minuciosamente diseñadas, tenían que ser revisadas ya que no las sentían como algo útil, ni tan siquiera como algo divertido. Las hacían simplemente porque era lo que los profesionales «mandábamos».

Ahora hacemos las cosas de otro modo. Tenemos actividades estimulativas que han sido elegidas por quienes participan, muchas de ellas aprovechando las actividades de la vida diaria. Para las personas con deterioro cognitivo severo hablamos con sus familias centrándonos en sus historias personales. Dejamos más tiempo para actividades individuales: dibujan, cuidan las plantas, colaboran en actividades del centro, mientras otros descansan o simplemente observan, según sus preferencias.

(Margarita, profesional de Centro Polivalente)

Desde este modelo de atención se enfatiza lo propio, lo cotidiano y lo significativo para cada persona usuaria como características primordiales de las intervenciones y de la calidad de la atención.

Cuando las personas dependen de los demás para que sus proyectos vitales puedan desarrollarse, el entorno donde éstas son cuidadas y atendidas puede tanto facilitar como ser un obstáculo para el desarrollo de sus proyectos personales. Y este es uno de los grandes objetivos de los servicios y centros: además de atender las necesidades básicas y terapéuticas, apoyar que las personas sigan adelante con sus proyectos de vida y se sientan bien.

Las actividades terapéuticas resultan mucho más valiosas si se integran en las actividades cotidianas y significativas. Integrar lo terapéutico en lo cotidiano es uno de los grandes retos actuales de la actividad asistencial de los centros y servicios de atención sociosanitaria.

Del mismo modo, el diseño y organización del espacio físico y el de las metodologías e intervenciones profesionales son esenciales para lograr intervenciones cotidianas que a la par de terapéuticas resulten cercanas, agradables e importantes para las personas usuarias. Con ello se respeta la idiosincrasia de cada individuo y se desarrolla su autonomía.

Pero surgen preguntas:

- ¿Cómo estimular a la persona, en su día a día, con actividades que tengan sentido?
- ¿Cómo integrar lo terapéutico en lo cotidiano?
- ¿Cómo diseñar lugares y espacios más personalizados y significativos?

1. CONOCIENDO Y PONIENDO EN VALOR

IDEA 1. TRABAJAMOS CON PERSONAS. BUSCAMOS SU BIENESTAR EN EL DÍA A DÍA

a) **La importancia de lo cotidiano**

- En el día a día y *en nuestros lugares cotidianos es donde las personas desarrollamos nuestros proyectos vitales*. En casa, con los amigos, en el barrio, en el trabajo, en el centro, es allí donde logramos nuestras metas o donde encontramos dificultades para alcanzarlas.
- La relación asistencial cotidiana *debe permitir y apoyar que las personas mayores usuarias* de los centros o servicios *puedan desarrollar sus proyectos vitales*. Es precisamente *en lo cotidiano*, donde debemos proponer intervenciones técnicas, *dar apoyos para que las personas puedan llevar adelante sus propias vidas según sus capacidades y deseos*.
- Los recursos asistenciales son esencialmente contextos relacionales y de comunicación interpersonal. Son por tanto, en gran parte, *las relaciones interpersonales las que apoyan o dificultan el desarrollo de los proyectos vitales de las personas usuarias*.

b) **Integrando lo terapéutico en la vida diaria**

- Lo que la persona hace o desea hacer en su vida cotidiana es consecuencia en gran parte de su biografía, pero también refleja sus intereses actuales y sus deseos. Por ello, *las actividades de la vida diaria* han de desempeñar el importante papel de *hilo conductor de las programaciones e intervenciones terapéuticas*.

- *La realización de las actividades cotidianas:* vestirse, conversar, cocinar, leer, pintar, arreglar el jardín, escribir, organizar o reparar objetos, manejar el dinero, comprar, etc., *tiene valor terapéutico al poner en juego habilidades funcionales, cognitivas y relacionales de las personas.* Mantener o proponer un nivel de actividad adaptado a las capacidades, ritmos y deseos de las persona *es llevar a cabo un plan terapéutico.*
- La actividad terapéutica debe ser organizada *en sintonía con el ritmo y rutina de las actividades de la vida diaria de cada persona*, contemplando para ello tanto las actividades más comunes (aseo, movilidad, alimentación, tareas domésticas, etc.) como otras de ocio, aprendizaje y desarrollo personal o contacto social que le resulten significativas o agradables.

c) Procurando la continuidad

- La persona mayor precisa de una *propuesta de actividad cotidiana que integre sus distintos espacios de vida y de cuidados* (centro, casa, barrio...).
- Debemos llevar a cabo propuestas que partan de *su historia vital, de sus costumbres y hábitos cotidianos*, pero prestando también atención *a sus deseos respecto a lo que quiere mantener y cambiar.* El objetivo es permitir, brindando apoyos, que cada persona usuaria pueda continuar haciendo lo que le gusta, así como proponer nuevas actividades dirigidas a su mejora funcional y a su bienestar emocional.
- La propuesta de intervención que realicemos desde el centro o servicio *no ha de verse limitada a una serie de actividades o ejercicios para ser allí desarrolladas en compañía de los profesionales.* Tiene que ofrecer una visión global proponiendo una intervención de continuidad en la vida de la persona, y por ello *abarcar y hacer propuestas en los principales lugares donde ésta se desenvuelve y convive (domicilio, centro, barrio, recursos de la comunidad).*
- El *PAYV que se consensúe es la vía* que utilizamos para lograrlo y debe contemplar los diferentes lugares que la persona frecuenta a lo largo del día.

IDEA 2. TRABAJAMOS CON PERSONAS. CREAMOS ENTORNOS SIGNIFICATIVOS

a) Las actividades «plenas de sentido»

- Las denominadas actividades significativas o «plenas de sentido» tienen una especial relevancia en el bienestar de la persona y son pieza angular

de la aplicación de este modelo. *Las actividades miméticas, automatizadas, infantiles, o carentes de sentido difícilmente provocarán la motivación necesaria que se precisa para «movilizar» a la persona.*

- Los objetivos terapéuticos deben ser *integrados en la actividad cotidiana y en las tareas que sean significativas para cada persona usuaria.*

Lo significativo

- Lo significativo está relacionado, en primer lugar, con lo que a cada persona le importa o le interesa. Esto, a su vez, depende de la historia personal, de los hábitos y experiencias previas, de las motivaciones construidas a lo largo del tiempo, pero también de cómo los profesionales seamos capaces de presentar nuevas propuestas y generar nuevos intereses.
- Además, lo significativo, tiene que ver con lo que socialmente es aceptado, lo que los demás ponen en valor, lo que supone una ayuda para otras personas o lo que generalmente es reconocido de utilidad.

- Las propuestas de intervención y programaciones de actividades estimulativas y terapéuticas han de realizarse de una forma individualizada *evitando ambientes uniformes, actividades idénticas donde todos hacen lo mismo a las mismas horas.* Esto no niega el valor de las actividades en grupo, pero es mejor que éstas se diseñen contando con la participación y los intereses de quienes en ellas van a participar.
- *Las actividades especiales colectivas* (celebraciones, fechas especiales, días temáticos) y *las más específicas* (homenajes personales, cumpleaños) tienen gran importancia en lo cotidiano, ya que cumplen con la labor de *romper la rutina y de poner en valor algo convirtiéndolo en especial e importante para el grupo y para la persona.* La programación de estos eventos son una oportunidad excelente para implicar y favorecer la cooperación de las personas usuarias, familias y profesionales.

b) Contemplando pasado y presente

- El *conocimiento de la biografías* de las personas usuarias es algo fundamental para basar las intervenciones. Se trata de buscar continuidad y armonía, siempre que esto sea deseado, con los hábitos de vida y los aspectos más gratificantes de la vida cotidiana.

- Este enfoque de continuidad, fruto de que la vida y las relaciones sociales continúan, *ha de verse completado con la atenta observación de las preferencias actuales y la expresión de nuevos deseos.*
- La combinación de la historia previa de la persona y los intereses actuales permite *el respeto a las trayectorias individuales, sin congelar a la persona en su pasado y sin renunciar a lo presente y a las nuevas posibilidades.* Integrar pasado con presente suele ser la mejor opción.
- En las personas que mantienen un buen nivel de comunicación, *el diálogo con ellas será suficiente para acercarnos a su perspectiva.* En las personas con *deterioro cognitivo avanzado* deberemos recurrir *a su familia y amigos, a su biografía y a la observación de sus expresiones en el día a día.*

c) El valor de lo propio

- Estar *rodeado de las cosas de uno*, especialmente de las pertenencias más queridas, y poder *acceder y tener control sobre ellas favorece la seguridad y el bienestar emocional* de la persona. Esto es válido para los distintos contextos de cuidado pero resulta primordial en los recursos de alojamiento donde la persona mayor vive de forma temporal o permanente.
- *Algunos objetos son especialmente importantes para las personas.* Cobran gran importancia porque tienen «valor emocional», porque nos traen recuerdos, nos vinculan a otras personas y a momentos muy queridos de nuestras vidas.

Las funciones que cumplen los objetos significativos

- Algunos objetos significativos actúan a modo de «objetos de apego» cumpliendo importantes funciones como proporcionar **seguridad** a la persona, **acompañarla**, **favorecer su orientación** o **reforzar el sentido de identidad y continuidad** con su vida.
- Resultan muy valiosos cuando la persona mayor acude a un centro fuera de su hogar y también, incluso en el propio domicilio, cuando ésta se encuentra desorientada, presenta deterioro cognitivo o simplemente se siente sola.
- Estos objetos son, además, estímulos muy potentes para la evocación de recuerdos, a la par de resultar eficaces mediadores en la comunicación de la persona con los que le rodean.

- *Permitir* que estos objetos acompañen a la persona en los centros y servicios, *favorecer que ésta tenga acceso* y en la medida de sus capacidades *los controle*, y utilizarlos como *mediadores en la relación asistencial* es un recurso importante que favorece el bienestar de las personas mayores y que facilita la comunicación interpersonal.

d) **El espacio físico**

- El espacio físico, en interacción con variables personales y organizativas, *incide en los comportamientos de las personas*, en cómo éstas se sienten y en cómo se relacionan con los demás.
- Los *diseños hogareños*, similares a los entornos habituales, ayudan a que las personas usuarias se sienta mejor y más «como en casa». Que éstas *participen en su diseño y decoración* contribuye a ello y permite lograr espacios más significativos para quienes en ellos van a vivir o a disfrutar.
- Es muy importante *huir de los diseños uniformes*. Los diseños institucionales, hospitalarios u hoteleros, aunque nos den sensación de seguridad y profesionalidad, no son los mejores referentes para lograr auténticos espacios de vida.
- Los centros de *dimensiones pequeñas, los diseños modulares* que reproduzcan las *estancias habituales de un hogar* (cocina amplia donde poder estar y trabajar, salas para estar y realizar diferentes actividades, habitaciones propias donde poder permanecer cuando se desee y no solo para dormir, jardín, etc.), y el que *las personas usuarias participen en la creación de estos espacios*, facilita lograr ambientes amigables, personalizados y significativos.
- *Combinar espacios* donde la persona pueda tener *privacidad* con espacios que faciliten el desarrollo de las actividades cotidianas, *la relación social* y la vida en común es la mejor apuesta.
- A veces, *el diseño u organización de los espacios conduce a una convivencia diaria «obligatoria»* de un elevado número de personas usuarias en las zonas comunes. Esta situación puede producir un profundo malestar en las personas (muchas veces no claramente expresado), y por tanto, deberemos evitarla.
- En el caso de los *recursos de alojamiento*, donde se pretende que las personas que allí se han trasladado a vivir reconstruyan su hogar, resulta im-

prescindible que los espacios y estancias se adecuen *no solo a sus necesidades funcionales y de cuidados sino a sus estilos de vida y a sus gustos.*

- *Las habitaciones, además de permitir la privacidad deben convertirse en lugares muy personalizados donde la persona pueda traer sus muebles, sus pertenencias, sus recuerdos y, poder así crear «su propio mundo».*

IDEA 3. TRABAJAMOS CON PERSONAS. DAMOS OPORTUNIDADES DE EMPODERAMIENTO E INTEGRACIÓN.

a) **Las actividades empoderadoras**

- La programación de las actividades debe realizarse desde *los intereses de las personas usuarias.* Para ello resulta imprescindible que *éstas participen en la programación,* además de contar con las aportaciones de las familias y de los profesionales de atención directa.
- Las actividades deben ser empoderadoras, es decir, pensadas *para aumentar la competencia y la autonomía* de las personas usuarias.

¿Qué son las actividades empoderadoras?

- Las que permiten a las personas elegir y decidir (sobre su participación, sobre lo que hacen o cómo lo hacen). Otorgan, por tanto el control de la situación y dan poder a quienes en ellas participan.
- Las que conducen a desempeños competentes haciendo que las personas se perciban «capaces de».
- Las que visibilizan las capacidades y las fortalezas de las personas.
- Las que capacitan a las personas, las que fortalecen o desarrollan en ellas nuevas habilidades.
- Las que hacen percibir a las personas que lo que hacen es útil y tiene sentido.
- Las que son valoradas o puestas en valor por parte de otros.

b) **Los contextos integradores**

- Las actividades que se diseñen pueden convertirse en una excelente oportunidad de *proporcionar nuevos contactos sociales y facilitar una mayor integración* de las personas en sus comunidades.

- Las actividades, en la medida de lo posible, deben ser realizadas y diseñadas en *contextos normalizados*. Salir del centro, integrarse en actividades del barrio puede ser una opción muy agradable y enriquecedora para todos.
- Del mismo modo, *abrir las actividades del centro o servicio a otras personas o grupos de la comunidad* desarrollando metodologías que favorezcan el contacto y el trabajo conjunto posibilita que las personas usuarias hagan nuevas amistades y que los vecinos conozcan mejor y eliminen tópicos sobre la vejez y la discapacidad.

c) Los productos de apoyo y las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)

- Los productos de apoyo pueden ser *considerados como* «instrumentos para la vida» y constituyen importantes soportes para generar mayor calidad de vida en las personas con discapacidades o dependencias.

Lo productos de apoyo

Se definen como cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipos, instrumentos, tecnologías y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

- *Las Tecnologías de la Información y de la Comunicación* están abriendo nuevas e importantes perspectivas de *apoyo a la vida independiente, al cuidado sociosanitario, a la seguridad y a la comunicación* de las personas con discapacidad o en situación de dependencia. Son instrumentos que pueden aportar mayor calidad de vida a la persona que hace uso de ellas.
- Sin embargo, un *uso desproporcionado o generalizado* de las mismas puede provocar efectos negativos como estrés, sensación de *extrañeza o percepción de falta de control sobre lo que a uno le rodea*.
- La aplicación de los productos de apoyo y de las nuevas tecnologías *ha de ser siempre personalizada*, de modo que estas herramientas *se integren de una forma normal en la vida cotidiana de la persona mayor*. Se trata de que estas herramientas estén al servicio de la persona y no la persona al servicio de éstas.

- También deberemos asegurarnos de que la aplicación de estas tecnologías respetan en general los *criterios éticos*, protegiendo especialmente *la privacidad y la confidencialidad*.

2. LLEVÁNDOLO A LA PRÁCTICA

2.1. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

El equipo técnico tiene el importantísimo cometido de diseñar las estrategias metodológicas oportunas que permitan, además de proporcionar un entorno terapéutico, hacer significativo y gratificante el día a día en el servicio para las personas usuarias.

Seguidamente nos detendremos en tres intervenciones, mostrando distintos ejemplos de sus aplicaciones:

- El refuerzo de la identidad personal y el proyecto vital desde el PAyV.
- La programación de actividades significativas.
- La estimulación terapéutica desde las actividades de la vida diaria.

2.1.1. **El refuerzo de la identidad personal y la continuidad del proyecto vital desde el Plan de Atención y Vida**

Personalizar la atención e integrar en cada PAyV elementos que refuercen las identidades personales y la continuidad de las trayectorias vitales, se convierte en una estrategia fundamental para construir un entorno de atención y cuidados significativo y acogedor.

Es en cada *PAyV* donde se deberán recoger las estrategias, instrumentos y pautas que permitan la continuidad con el estilo de vida de cada persona usuaria, evitando que éstos resulten ajenos a sus preferencias o que se perciban como que nada tienen que ver con sus metas o deseos futuros.

Debido a que la elaboración del PAyV, así como los instrumentos para reforzar la identidad personal, ya han sido comentados en el capítulo II de esta guía, en este punto simplemente reiteramos la importancia del PAyV para diseñar intervenciones que a la par de contemplar objetivos terapéuticos, se basen en la identidad y en lo significativo de cada persona.

2.1.2. La programación de actividades significativas

2.1.2.1. *La programación individual*

Es la que se recoge en el PAyV, el cual ha de ser periódicamente revisado. Como ya se ha dicho, deberemos tener en cuenta *la biografía de la persona, sus necesidades, sus hábitos satisfactorios de vida, sus intereses actuales, así como sus deseos para el futuro*. En la programación la persona ha de tener un papel central, contando con su presencia y con su *participación activa*. En el caso de personas con deterioro cognitivo importante serán las familias o amigos quienes asuman ese papel.

Las actividades deben contemplar los *distintos escenarios donde transcurre la vida de la persona así como otros lugares significativos* y ofrecer una propuesta de actividad diaria que permita que los objetivos de la atención estén presentes en todos ellos.

Ejemplos

El plan de actividades de Rosario. Rosario ha participado y decidido su plan diario de actividad. Por la mañana se levanta y acude a las 10 al centro de día. Ahí participa en ejercicios de rehabilitación y en el grupo colaborador de cocina y cuidado del centro. Una vez a la semana participa en el grupo de recuerdo y reminiscencias. Los jueves, si es posible, le acompañan a hacer alguna compra al mercado que está al lado del centro. También a menudo acude por las tardes a la cafetería y se muestra muy animosa en los grupos de conversación que en torno al café y a la prensa se organizan diariamente. Estos cafés, cada quince días, se dedican a la «prensa rosa»; es la actividad que más divierte a Rosario.

La rutina diaria de Arturo. Arturo tiene desde hace ocho años la enfermedad de Alzheimer y su deterioro cognitivo es avanzado. Su grupo de apoyo (hijo, hermano y la profesional de referencia), teniendo en cuenta su biografía y cómo les parece que ahora se siente, propusieron su día a día en la residencia. Se levanta, se asea, toma el desayuno y participa en grupos de actividad manual sencilla. Por la tarde echa un rato la siesta. Luego es la hora de salir al jardín ya que fue hombre de campo. Allí algunos días la familia le visita y conversan de cosas de antes, de cosas que aún recuerda. También participa en actividades de música. Al principio le facilitaban ver en la tele las noticias ya que siempre le gustó estar al día, especialmente de la política nacional e internacional, pero ahora esto le aburre y en ocasiones se ha mostrado agitado, por lo que ya no va a verlas. La profesional de referencia observa diariamente sus reacciones y parece que está contento. Siempre está atenta a sus expresiones por si es necesario ajustar su rutina si sus preferencias cambian.

2.1.2.2. *La programación grupal*

El marco grupal *aporta oportunidades y beneficios relacionados con el contacto y el apoyo social*.

Cada cierto periodo de tiempo (mes, trimestre) es conveniente realizar en los centros o servicios donde conviven un número determinado de personas usuarias, programaciones de actividades grupales donde puedan participar si así lo desean.

Deberemos conseguir una programación que nazca de las propuestas de las personas usuarias. También es importante contar con las ideas y aportaciones de familiares y profesionales de atención directa.

Para apoyar *la programación participativa* podemos emplear distintas técnicas de dinamización. En el caso de personas con deterioro cognitivo suele resultar de ayuda sugerir propuestas diversas pensadas desde las biografías de las personas y de sus intereses previos.

2.1.2.3. *Las actividades especiales*

Resulta motivador y genera dinamismo dedicar algún tiempo a programar y organizar eventos nuevos; de este modo durante uno o varios días podemos llevar a cabo y disfrutar de actividades especiales.

El motivo puede ser diverso: conmemorar una festividad local o nacional, celebrar un asunto personal, organizar un día temático.

Estos días sirven, además de para *romper la rutina, para involucrar de una forma especial* y alrededor de un proyecto concreto a los distintos agentes; a las personas usuarias, a sus familias, a los diferentes profesionales del centro, pero también a miembros diversos de la comunidad.

Es bueno organizar grupos de actividad que se dediquen a tareas distintas. Esto genera una actividad diferente y con un claro objetivo en el centro durante días e incluso semanas. El grupo se une así alrededor de un proyecto compartido. Finalmente se disfruta conjuntamente de una actividad pensada y trabajada desde la cooperación.

Ejemplo

En el centro residencial de Bizigura (Donostia-San Sebastián) han celebrado el Día del emigrante. Querían rendir homenaje a todos aquellos que hace años se fueron de su tierra en busca de mejorar su vida y la de los suyos.

Esta idea fue la que triunfó en una reunión donde participaron grupos de personas mayores, familiares y gerocultores. Desde varios pequeños grupos mixtos propusieron varias ideas, de las que finalmente, por votación, se decidió este tema de homenaje.

.../...

.../...

A partir de entonces se organizaron por pequeños grupos. Un grupo se encargó de recoger testimonios de personas mayores (de la residencia y de fuera) que fueron emigrantes y que el día del homenaje las relataron. Otro grupo se ocupó de la comida y de la decoración (recoger fotografías...). Otro grupo ensayó habaneras para cantarlas el día señalado. Otras personas se dedicaron a hacer los contactos externos: invitar a personas del barrio, prensa, colegios; de especial interés resultó la organización de una tertulia en la que participaron niños y jóvenes con las personas mayores que dieron su testimonio. También se invitó a inmigrantes que actualmente viven en la zona quienes en una mesa redonda y coloquio abierto relataron su vivencia de la acogida que tuvieron en esta tierra.

2.1.2.4. *Las actividades conjuntas o «mixtas»*

- *Actividades con familiares.* Una perspectiva interesante es la programación de actividades conjuntas para la persona mayor y su familia. Actividades lúdicas, visitas o excursiones, salidas a eventos, grupos de conversación, cafés donde exponer puntos de vista en torno a su situación pueden ser espacios donde familiar y persona mayor «pueden estar juntos viéndose de otra manera» (Fundación Médéric Alzheimer, 2010).
- *Actividades con otras personas de la comunidad (jóvenes, niños, adultos de diferentes edades, voluntarios, profesionales, artistas).* Organizar actividades abiertas a la comunidad es una buena estrategia de «abrir» el recurso al exterior y reducir el aislamiento que tienden a ocasionar los recursos específicos. Sirven, además, para romper tópicos o estereotipos de unos grupos respecto a otros, aumentar el contacto social y las oportunidades de apoyo social, así como el acercamiento a nuevas experiencias y aprendizajes.

Las experiencias de intercambio generacional cada vez son más frecuentes en los recursos gerontológicos, pero a menudo se limitan a intercambios con niños y jóvenes. Ampliar el abanico del intercambio es una apuesta sugerente que dibuja nuevas y diversas posibilidades de contacto social.

2.1.3. **La estimulación terapéutica desde las actividades de la vida diaria**

La idea es *integrar la perspectiva terapéutica en la estimulación que supone la realización de las actividades cotidianas y significativas para la persona.* Esto se justifica por dos razones: porque es lo que la persona hace y por ello resulta natural, y porque cuando se trata de actividades gratificantes éstas llevan ya consigo la necesaria motivación.

Para ello se propone seguir varios pasos:

- 1.º) *Identificar, junto con la persona usuaria, sus actividades cotidianas y las más gratificantes y significativas.* Unas actividades serán básicas y generalmente comunes a otras personas usuarias (el aseo, la comida) y otras tendrán un carácter más particular en función de los propios intereses (leer, pasear, preparar la comida, cuidar el jardín, hacer ejercicios intelectuales, actividad física).
- 2.º) Una vez diseñada la rutina significativa, será el momento de *priorizar los objetivos de estimulación terapéutica.* Estos pueden variar mucho de una persona a otra y es importante saberlo. Por ejemplo, en una persona que ha tenido recientemente un accidente cerebro vascular (ACV) podrá tener importancia la adquisición de mayor independencia funcional o ganar fluidez en su lenguaje. En una persona con Alzheimer avanzado podrá resultar más importante mantener un mínimo de actividad, evitar la frustración y hacer que se sienta tranquila y segura.
- 3.º) *Seleccionar varias actividades cotidianas* en torno a las que se considere apropiado plantear un *plan de estimulación.*

Una opción puede ser la de *elaborar fichas que guíen los procesos de estimulación global* mediante actividades de extensión. Se trata de saber qué habilidades (físicas, cognitivas, sociales) se ponen en juego cuándo se realiza esa actividad y cómo pueden ser reforzadas mediante actividades complementarias aprovechando ese contexto. Además, en cada ficha se pueden recoger aspectos emocionales que refuercen el desarrollo de la actividad.

Con estas fichas personalizadas se pretende, por un lado, *que los profesionales de atención directa sean conscientes* de lo que desde el punto de vista estimulativo supone para la persona la realización de las actividades cotidianas, así como identificar las habilidades que éstas requieren. A su vez, tratan de *dar pistas sobre cómo, aprovechando estos momentos, introducir a modo de propuestas de extensión actividades complementarias* que refuercen éstas y otras habilidades. *Formar al personal* en estos contenidos es un requisito previo necesario para que esta metodología funcione y se aplique de una forma adecuada.

Resulta imprescindible que este tipo de instrumentos *estén adaptados a cada persona*, partiendo de lo que ésta hace habitualmente y valorando lo que es capaz de hacer y no hace (por falta de estimulación y oportunidades, por falta de motivación o por falta de apoyos). Las propuestas de tareas de extensión han de estar dentro de las capacidades de la persona.

Si se opta por este tipo *de apoyos es importantísimo que se entiendan como una herramienta de orientación, e incluso de formación para el profesional de atención directa, no como algo que haya que seguir de forma mecánica* y a «raja tabla», ya que con esto provocaríamos una situación algo «fría».

Seguidamente se muestran algunos ejemplos de cómo pueden ser empleadas estas fichas, siempre adaptadas a cada persona y utilizándolas como guías y desde la naturalidad que debe tener todo contexto relacional y, como tal, de comunicación.

Concretamente se recogen tres ejemplos de sencillas fichas individuales diseñadas para integrar el elemento terapéutico mediante actividades estimulativas de extensión o refuerzo.

Ejemplo

Fichas para la estimulación global desde actividades de la vida diaria

Julieta tiene 81 años, un ama de casa que vivió siempre en Logroño y que está casada con Pascual, un funcionario de correos ya jubilado. Vive con él, algo mayor que ella, y cuentan con una ayuda a domicilio privada durante varias horas por la mañana. Necesita ayuda para asearse, vestirse y salir a la calle. Camina cogida del brazo o en casa con la ayuda de un bastón. Le gusta colaborar en las tareas domésticas (preparar comida, limpiar objetos). Está diagnosticada de una demencia mixta de grado leve. Presenta una discreta anomia y problemas de fluidez, pero es de comunicarse y mantener una conversación. Tiene fallos en la memoria reciente, pero conserva bien los sucesos antiguos.

SITUACIÓN /TAREA: EL MOMENTO DE VESTIRSE Y ARREGLARSE

Habilidades físicas

Lo que suele hacer:

- Mantenerse de pie agarrada a algún sitio.
- Colabora en ponerse la ropa.
- Abrocharse los botones.
- Pintarse los labios.
- Perfumarse.
- Ponerse las joyas.

Ejercitando:

- Tono y fuerza muscular.
- Motricidad gruesa.
- Motricidad fina.

.../...

.../...

<p><i>Propuestas estimulativas de extensión:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Levantar y estirar brazos. – Levantar y estirar piernas. – Estirar dedos de las manos. – Permanecer de pie algunos segundos sin sujetarse a ningún sitio (evitando caídas). 	<p><i>Ejercitando:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Equilibrio. – Tono y fuerza muscular. – Flexibilidad.
---	--

Habilidades cognitivas

<p><i>Lo que suele hacer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Colabora en ponerse la ropa. 	<p><i>Ejercitando:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Praxias (ideomotoras).
--	---

<p><i>Propuestas estimulativas de extensión:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Decidir qué se pone hoy. – Proponer la secuencia del vestido. – Nombrar las prendas que se pone. – Nombrar los colores de las mismas. – Fijarse en la textura y material de que está hecha. – Recordar dónde la adquirió u otras cosas relacionadas. – ... 	<p><i>Ejercitando:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Función ejecutiva y lenguaje. – Praxias (ideatorias). – Lenguaje (denominación). – Lenguaje y Gnosias. – Gnosias. – Memoria episódica.
---	--

Lo emocional como estrategia de motivación y fuente de bienestar

- Recordar lo que le gusta arreglarse y lo elegante que ha sido y sigue siendo.
- La buena pareja que hacían y hacen con su marido.
- Recordar el día que la nombraron reina de fiestas.
- Reforzar la expresión y reconocimiento de sentimientos positivos:
 - Cuando ha conseguido hacer algo sola.
 - Cuando una vez arreglada, se ve mejor.
 - ...

SITUACIÓN /TAREA: PREPARANDO LA COMIDA

Habilidades físicas y cognitivas

<p><i>Lo que suele hacer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Pelar patatas y verdura. – Batir huevos. – Probar el gusto de la comida. – Poner la mesa. 	<p><i>Ejercitando:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Praxias. – Gnosias. – Motricidad fina. – Organización espacial.
--	---

.../...

.../...

<p><i>Propuestas estimulativas de extensión:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Guiar la secuencia de elaboración de cada plato (anotada en una hoja). – Denominar ingredientes. – Estimar cantidades y pesos. – Denominación por categorías (frutas, alimentos salados, dulces). – Denominar alimentos que empiecen por una determinada letra. – Mirar libros y fotografías de recetas. – Preparar y escribir la lista de la compra. – Controlar el tiempo de cocina. 	<p><i>Ejercitando:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Función ejecutiva. – Gnosias visuales. – Lectura. – Lenguaje (fluidez, denominación). – Memoria episódica. – Cálculo. – Escritura. – Memoria prospectiva.
--	---

Lo emocional como estrategia de motivación y fuente de bienestar

- Hablar y recordar comidas especiales.
- Recordar platos favoritos o que mejor preparaba (pimientos rellenos, menestra de verduras...).
- Comprobar cómo ha salido la comida.

SITUACIÓN /TAREA: EL RATO DEL PASEO

Habilidades físicas

<p><i>Lo que suele hacer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Camina del brazo alrededor de 10 minutos seguidos. 	<p><i>Lo que ejercita:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Praxias. – Fortaleza muscular.
<p><i>Propuestas estimulativas de extensión:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Ampliar algún ejercicio andando y sentadas (levantar más los pies al caminar, mantenerse en equilibrio). – Realizar respiraciones profundas. 	<p><i>Lo que se ejercita:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Flexibilidad. – Resistencia física. – Equilibrio. – Respiración. – Control de la ansiedad.

Habilidades cognitivas

<p><i>Lo que suele hacer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Conversar. – Reconocer y saludar a personas. 	<p><i>Lo que ejercita:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Lenguaje. – Gnosias. – Memoria episódica.
---	--

.../...

.../...

<p><i>Propuestas estimulativas de extensión:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mantener conversaciones en torno a temas concretos que vayan saliendo. – Recodar cosas de las personas que ha saludado. – Denominar animales, flores, árboles. – Reconocer sonidos del ambiente. 	<p><i>Lo que se ejercita:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Lenguaje. – Función ejecutiva. – Memoria. – Gnosias visuales. – Gnosias auditivas.
Habilidades sociales	
<p><i>Lo que suele hacer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Saludar. 	
<p><i>Propuestas estimulativas de extensión:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Iniciar una conversación. – Mantener una conversación. 	
<p>Lo emocional como estrategia de motivación y fuente de bienestar</p> <ul style="list-style-type: none"> – Reforzar si se aprecian mejoras (agilidad, resistencia en el paseo...). – Si la conversación resulta agradable, comentárselo. – Fijarse en los aspectos positivos del paseo (buen día, sol, ambiente tranquilo, belleza de la naturaleza, ciudad). 	

- 4.º) Si se utilizan estas fichas o métodos similares, es importante que se revisen periódicamente. Con ello se pretende lograr el adecuado ajuste a la situación de la persona además de apartarse de una estimulación idéntica o rutinaria.

2.2. CONTENIDOS Y PAUTAS PARA LA BUENA PRAXIS

Como en los anteriores asuntos importantes se recogen también, a modo de anexo de este capítulo, algunos documentos abreviados que han sido reconocidos de interés para la buena praxis profesional en relación con potenciar lo significativo y terapéutico en el día a día.

Se presentan, como ya se ha comentado, a modo de documentos iniciales, con la idea de que puedan ser completados por otros desde la aportación propia o de la búsqueda de información relevante por parte de los equipos de trabajo.

2.2.1. Contenidos-BP: Características de las actividades significativas

- Las personas tiene información de ellas: conocen su finalidad y aprecian su sentido.
- Las personas participan en su elección y diseño.
- No resultan monótonas ni aburridas.
- Incorporan elementos de reto o novedad pero no se perciben como «extrañas» o «carentes de sentido».
- Las personas participan en ellas voluntariamente, no son «empujadas» diariamente a ellas.
- Resultan cercanas a los gustos y preferencias de las personas.
- Incluyen elementos que refuerzan la identidad de las personas.
- Tienen significado para quien las realiza, aunque éste sea muy diverso de una persona a otra.
- Sintonizan con la biografías de las personas.
- Se pueden integrar en la vida cotidiana de las personas.
- Hacen sentir a las personas competentes, resultan exitosas.
- Fomentan la creatividad y permiten el desarrollo personal.
- Visibilizan las habilidades y competencias de quien las realiza.
- Evitan el fracaso repetido.
- Son flexibles, con capacidad de adaptarse a características, preferencias y ritmos personales.
- Respetan la edad adulta, no infantilizan a la persona mayor.
- Son productivas o de utilidad social.
- Obtienen el reconocimiento social o tienen repercusión pública.
- Ayudan a otros (a otras personas, al centro, a organizaciones...).
- Son compartidas y aceptadas por otros grupos (jóvenes, familias, niños).
- Ponen a la persona mayor en rol activo, de responsable de la actividad o de «maestra».
- Potencian la relación social.

2.2.2. **Pautas-BP: El diseño de actividades empoderadoras e integradoras**

- Contar con la participación de las personas usuarias, las familias y los profesionales de atención directa continuada en la programación y diseño de actividades.
- Informar a la persona sobre los beneficios del plan de actividad propuesto, estimularla a que se incorpore, pero sin obligarla.
- Proponer actividades significativas y motivadoras, cercanas a los intereses personales y con sentido para quién las realiza.
- Considerar la edad adulta de las personas mayores y evitar la infantilización de éstas (tipos de actividades, tipo de material utilizado, etc.).
- Adaptar las actividades a las capacidades de las personas, de modo que sean posibles y frecuentes los desempeños competentes.
- Diseñar actividades desde un enfoque intergeneracional, integrando en la misma a otros grupos de edad (niños, jóvenes, adultos, etc.).
- Organizar el desarrollo de actividades fuera del centro, en otros lugares y escenarios naturales del barrio, aprovechando las rutinas que las personas venían manteniendo, de cara a favorecer el sentido de continuidad en la propia vida.
- Ofertar espacios y recursos externos que permitan llevar a cabo actividades con el resto de la comunidad de forma más normalizada e integrada.

2.2.3. **Pautas-BP: Personalizar y hacer de la habitación un espacio propio**¹⁰

- Considerar la habitación como un espacio privado, y por tanto propiedad de la persona que lo ocupa.
- Informar a la persona y a su familia de sus derechos y sobre las limitaciones existentes respecto a la personalización de su habitación (muebles permitidos, decoración y uso de sus objetos, ropa y enseres, animales de compañía, etc.).

¹⁰ Tomado y adaptado de: Bermejo, L., Martínez, T., Díaz, B., Mañós, Q. y Sánchez, C. (coord.) (2009). *Guías de Buenas Prácticas en los centros de atención a personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

- Sensibilizar sobre la importancia psicológica de decorar y personalizar su habitación para hacer de ese rincón un lugar propio en conexión con su vida.
- Ayudarle a personalizar la decoración: colocación o cambio en la distribución de muebles, instalación de electrodomésticos, ubicar plantas, colgar cuadros, etc.
- Colaborar en el mantenimiento de sus prendas, objetos y enseres, evitando pérdidas y deterioro de los mismos.
- Permitir y prestar apoyo para que la persona pueda acceder y permanecer en su habitación cuando así lo desee y no tenga que estar obligatoriamente en espacios comunes.
- Eliminar los sistemas sistemáticos e indiscriminados de registro y revisión de las habitaciones. Si es preciso mantener una supervisión, negociarlo y contar la persona, o en su caso con la familia.
- Buscar las formas adecuadas de manejo de los objetos de las personas usuarias por parte del personal, adaptándose a sus características.
- Facilitar a la persona el control de sus objetos facilitándoles llaves para las puertas y armarios. Si se considera que la persona no es capaz, evaluar sus competencias para seguir manteniendo el control de su espacio y enseres.
- Si colisionan higiene o seguridad y autonomía, llevar a cabo propuestas individualizadas que concilien la autonomía de la persona y la prevención de riesgos para su salud.
- Realizar la supervisión de las habitaciones y de los enseres, en los casos en que esto sea necesario, de forma individualizada. Buscar con la persona formas de hacerlo que resulten eficaces a la vez que respetuosas, sin que ésta pierda totalmente el control y su rol adulto.
- Pedir siempre permiso, incluso en personas con deterioro cognitivo, para acceder a su habitación informando del motivo de la visita.

3. LOS RIESGOS DEL DÍA A DÍA

Para finalizar este capítulo donde hemos señalado lo cotidiano y lo significativo como un elemento clave en el diseño de las intervenciones, se identifican a continuación algunos pensamientos, actitudes, actuaciones y situaciones que pueden dificultar en el día a día profesional estos propósitos.

**Si buscamos lo significativo y lo terapéutico en lo cotidiano,
¿cuidado con...!**

- **Pensar que las actividades cotidianas**, muchas veces de gran simplicidad, carecen de valor terapéutico o son propuestas de intervención poco profesionales.
- **Proponer programaciones de actividad agotadoras**. La mejor propuesta no es la que organiza multitud de actividades y ocupa todo el tiempo, sino la que se ajusta a cada persona y le hace sentir bien.
- **Estimular a la persona de forma automática**, proponiendo siempre lo mismo (las mismas actividades, las mismas preguntas...) sin tener en cuenta su estado y sus emociones del momento o sin incorporar los sucesos recientes (sociales, en el centro, en la familia...).
- **Las nuevas actividades e intervenciones**. Comprobar que resultan significativas y apetecibles para la persona y que no son propuestas que resultan «ajenas» o «sin sentido».
- **Reproducir ambientes escolares**, donde las personas mayores se sienten «como en el colegio», por lo carente de sentido e infantilizador que esto suele resultar.
- **La utilización de material o decoraciones infantiles**, no propias de una edad adulta.
- **Las decoraciones uniformes**, poco personalizadas, o donde no han participado las personas usuarias.
- **Las salas comunes donde se ubica a todas las personas usuarias juntas**, sin finalidad concreta, simplemente para pasar el tiempo o con el objeto de facilitar la supervisión por parte de los profesionales.
- **Las salas o espacios exclusivos para el personal**, aislándose o distanciándose de las personas usuarias y perdiendo éstas momentos de interacción, estímulo y apoyo.
- **No permitir o desanimar a que las personas traigan pertenencias o personalicen su espacio**. A veces, se disuade a las personas de colaborar en el diseño del espacio y la decoración; se opta por mantener un diseño previo, por estética o imagen institucional, que puede resultar a ojos ajenos «atractivo y profesional» pero que se ha realizado sin contar con la participación de quienes lo habitan.
- **Reprimir las conductas de «apropiación» del espacio**, argumentando el «todo es de todos». Las personas nos apropiamos de los espacios y los hacemos nuestros en la medida que mantenemos ciertos hábitos. Sin reforzar conductas rígidas que no permitan cambios que puedan ser agradables o comportamientos insolidarios, hay que entender los comportamientos de «territorialidad» (como por ejemplo sentarse en el mismo sitio) como algo natural que responde a que la persona hace «suyo» un lugar compartido con otras personas ayudándole a crear un entorno más predecible.
- **Mantener encendidos constantemente los televisores o poner permanentemente videos**. La utilización de estos aparatos debe tener sentido, estar programada, hacerse en un espacio dedicado a ello y, sobre todo, debe apetecer a las personas.
- **Los sistemas de megafonía o el hilo musical generalizado**, porque además de poder resultar molestos, reproducen ambientes impersonales e institucionales.
- **Y además...**

Capítulo V

Cuarto asunto importante: LAS FAMILIAS

Y esto nos hizo pensar...

Fue tras una reunión con la familia de Julia, una residente del centro. Una familia que, como entonces solíamos decir, era «conflictiva». Su hija la visitaba casi a diario; en ocasiones venía también su nieta y no era raro que acabaran discutiendo con los auxiliares de la planta. Se quejaban y criticaban nuestra forma de organizar el trabajo; llegaron a acusarnos de no tratar bien a las personas...

Julia un día escuchó a los trabajadores del turno de tarde, en relación a la última visita, comentarios muy negativos sobre su hija y nieta. Dijo seriamente: «Es mi familia, es lo que tengo y las quiero. Las quiero mucho».

El dolor con que lo dijo nos hizo pensar y propusimos una reunión de la familia con el equipo de atención directa. Queríamos comentarles cómo era el trabajo, cómo lo organizábamos, dónde podíamos llegar, dónde no, y lo que en ocasiones podía parecerles falta de atención. La verdad es que no esperábamos gran cosa.

Pero nos sorprendió el resultado. Agradecieron la cita, escucharon con atención las dificultades que día a día teníamos y comprendieron nuestras razones. Dijeron cosas que no «cayeron en saco roto»: que algunos comentarios nuestros les hacían sentirse culpables, que se sentían tratadas como familias «latosas» y que esto les hacía actuar a la defensiva. Nos hicieron alguna sugerencia sobre nuestro trabajo, algunas nada descabelladas... Tras esta reunión y otras que mantuvimos hubo un antes y un después. La familia cambió de actitud y nosotros hacia ésta.

Hablamos mucho de este caso. Nos dimos cuenta de que éste era el camino. Quizás podía funcionar con otras familias que también habíamos etiquetado de conflictivas o poco colaboradoras. Estamos ahora organizando cómo mejorar la participación de las familias en los planes de cuidados.

(Ana M.^a y Marcos, profesionales de centro residencial)

En este modelo de atención, la mirada se dirige a las personas mayores pero también a sus familias. La atención centrada en la persona plantea intervenciones que tienen en cuenta las necesidades y preferencias de la persona mayor pero no olvida las de su familia cuando ésta se ve implicada en el cuidado. Busca, por tanto, armonizar ambas situaciones, necesidades y visiones.

Reconoce a las familias no solo como un soporte emocional difícilmente sustituible para las personas usuarias sino además como colaboradores naturales del equipo técnico que imparte cuidados y atención profesional. En consecuencia, aconseja la incorporación de las familias o allegados en el plan de atención de la persona siempre que ambas partes así lo deseen.

Esta es una visión válida tanto para los recursos de apoyo en el domicilio, como para los centros de atención diurna o los recursos de alojamiento.

Algunos estudios indican que las familias cuidadoras que cuentan con servicios formales de atención no ven reducido significativamente su nivel de estrés asociado al cuidado. Las familias, además del respiro que les facilitan los servicios profesionales, pueden requerir otro tipo de intervenciones. Por ello, articular programas de orientación, de formación o de intervención terapéutica suele ser necesario para conseguir un apoyo efectivo para las familias.

Pero surgen preguntas:

- ¿Cómo integrar el papel de los profesionales y el de las familias y allegados?
- ¿Cómo facilitar su participación en los cuidados y atención profesional? ¿Y si las familias no quieren implicarse más?
- ¿Cómo mantener una buena comunicación y cooperación entre profesionales y familiares?
- ¿Qué necesitan las familias cuidadoras y desde qué claves intervenir?

1. CONOCIENDO Y PONIENDO EN VALOR

IDEA 1. TRABAJAMOS CON PERSONAS. VALORAMOS LA IMPORTANCIA DE LAS FAMILIAS

a) **Por qué las familias importan**

- Las familias son un *elemento primordial para el bienestar de la persona mayor*. Las familias no solo desempeñan un importante papel en la prestación de cuidados de la persona mayor, sino que suelen ser un aporte afectivo potentísimo además del principal nexo de conexión con su proyecto vital.
- Incluso en los casos donde no existe una buena relación o ésta es escasa, la familia puede convertirse en una *f fuente de preocupación* para la persona usuaria, lo cual no podremos ignorar.
- Algunas formas de *organización y ciertos comportamientos y actitudes profesionales distancian a las familias* o les disuaden de su participación. Entender que en los centros o en los servicios la atención de las personas mayores debe estar exclusivamente «en manos de los profesionales» es una *visión absolutamente incompatible con este modelo de atención*.

b) **Cuidando en casa**

- Cuando la persona mayor vive en su casa, o en casa de un familiar, y accede a un servicio profesional, con independencia de la intensidad de los cuidados que la familia asuma, ésta sigue siendo un *apoyo decisivo para su permanencia en su entorno*.
- En servicios de apoyo en el domicilio o en los centros de atención diurna, las familias son, junto a los profesionales, quienes imparten

cuidados, y por tanto *forman parte de un mismo equipo*, siendo irrenunciable el que se compartan objetivos y se coordinen los cuidados y las actuaciones.

c) **Cuidando fuera de casa**

- Cuando la persona mayor se traslada a vivir a un centro de alojamiento, hemos de posibilitar que *las familias que así lo deseen puedan seguir teniendo papel en sus cuidados*.
- En este sentido, *debemos seguir considerándolas como familias cuidadoras*. No podemos quedar atrapados en la idea de que cuando la persona mayor sale de casa, la familia ha dejado de cuidarla.
- Transmitir la idea de que ahora *la familia cuida de otro modo, desde la complementariedad*, contando con apoyos más especializados y dentro de sus posibilidades y deseos, es una forma de desculpabilizar y sentar las bases de una buena cooperación. Esta idea también suele ayudar a la persona mayor a reducir la sensación de «abandono» por parte de los suyos si es que ésta existe.

IDEA 2. TRABAJAMOS CON PERSONAS. FACILITAMOS LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL CUIDADO PROFESIONAL

a) **El equipo, facilitador de la cooperación familiar**

- La *actitud que los profesionales mantengan hacia las familias es determinante* en su colaboración. Puede actuar tanto como facilitador de la cooperación familiar como convertirse en una auténtica barrera.
- *Los profesionales de atención directa* son muy importantes en la transmisión diaria de los *principales mensajes* sobre lo que el servicio espera y ve en las familias.
- En función de cómo los equipos se comuniquen con las familias, las ideas que trasladen, en suma, de *la actitud que muestren a las familias, la respuesta y cooperación de éstas se verá facilitada, o por el contrario, dificultada*.

b) Participando en el plan de atención

- Posibilitar que las *familias participen* en el plan personalizado de atención, siempre que la persona mayor lo acepte, *resulta de gran valor para lograr una atención integral y coordinada* entre los distintos lugares donde ésta convive.
- Incorporar a las familias o allegados en un *grupo de apoyo o consenso* para el diseño y desarrollo del PAyV puede ser una forma positiva para implicar a éstos en la atención, siempre que la persona usuaria lo considere apropiado.
- *Las formas e intensidades de la colaboración* de las familias en los planes de atención *pueden ser muy variadas*. Su participación puede depender de muchas cosas. De las necesidades y deseos de la persona mayor, de los contextos de cuidados, de la disponibilidad, características y deseos de cada grupo familiar, de la relación y experiencias previas o de la capacidad de autogobierno de la persona mayor. Nuestra actitud debe ser animar, proponer y facilitar modos de cooperación, pero *respetando las decisiones de las familias y no juzgándolas*.
- *En las personas usuarias con suficiente competencia* para la toma de decisiones, *las familias han de actuar de acompañantes*, de apoyos facilitadores de las personas mayores, procurando que sean éstas quienes tomen sus propias decisiones.
- En las *personas con grave afectación cognitiva* serán *las familias o allegados quienes asuman su representación* en la práctica totalidad de los asuntos cotidianos. Entonces, lo adecuado es que las familias decidan sabiendo colocarse «en la piel» de la persona usuaria y defendiendo lo que ésta hubiera deseado si fuera todavía capaz. *Cuestión compleja* que requerirá, en muchos casos, *de consejo por parte de los profesionales*.

IDEA 3. TRABAJAMOS CON PERSONAS. INTERVENIMOS TAMBIÉN CON LAS FAMILIAS

a) La familia, objeto de atención profesional

- *Las familias deben ser contempladas* por los equipos técnicos no solo como un apoyo importante para el bienestar de la persona mayor sino como *objeto en sí mismas de atención profesional*.

- Las familias habitualmente presentan *distintas necesidades que van más allá del respiro* que posibilita el acceso a un servicio profesional. Presentan *distintas necesidades*.
- Necesidades que *no son idénticas entre las distintas familias y que además pueden ir cambiando* a lo largo del proceso de cuidados. Entre ellas figuran el reconocimiento social, el asesoramiento individualizado, la formación, la intervención psicológica o el intercambio de experiencias con otras familias.
- Desde el servicio o centro, en la medida de nuestras posibilidades organizativas, *podremos organizar actuaciones o programas que den respuesta a estas necesidades*.

b) Algunas claves para intervenir con las familias

- Como ya se ha señalado, la relación que el centro o servicio establezca con las familias depende, en gran parte, de las *actitudes de cada profesional* hacia éstas.
- Los comportamientos profesionales se ven *condicionados por sus opiniones personales* sobre el papel de las familias en el centro o servicio, o incluso por sus *juicios morales* sobre los deberes de éstas en relación al cuidado de las personas mayores.
- Por ello, los mensajes pueden ser diversos e incluso contradictorios entre los miembros de un mismo equipo. *Los mensajes poco claros o contradictorios entre los distintos profesionales suele dificultar enormemente la relación centro-familia*.
- Resulta primordial tener claro desde *qué claves hemos de intervenir, como equipo, y como profesionales, con las familias. Solo así lograremos hacerlo, de un modo congruente y llevar cabo intervenciones coherentes y más efectivas*.

Algunas claves en la intervención profesional con familias cuidadoras

- a) **La voluntariedad del cuidado.** Cuidar a los mayores ha de considerarse como una opción voluntaria para las familias. Ello implica, además de que éstas tengan acceso real a los recursos profesionales, partir y entender que no cuidar también es una opción que no va unida necesariamente al abandono o a la falta de cariño. Partir de la voluntariedad en el cuidado también significa que las familias decidan en qué grado y con qué intensidad pueden o desean asumir o incorporarse en los cuidados, sin que esto se vea sometido al juicio de los profesionales.
- b) **La complementariedad en los cuidados.** El centro o servicio ha de propiciar el cuidado complementario por parte de los profesionales y de la familia a la persona mayor. La atención profesional no se contempla como una alternativa sustitutoria de los cuidados de la familia sino como un recurso que ofrece apoyos para seguir cuidando mejor, si así lo desea, a la persona mayor y a ella misma.
- c) **La desculpabilización.** El equipo debe trabajar con las familias procurando reducir los sentimientos de culpa que en ocasiones surgen (todavía hoy muy frecuentes en las mujeres cuidadoras) cuando la persona mayor a su cuidado accede a un recurso ajeno al ámbito familiar. Nuestra actitud ha de ser de escucha, de normalización de estos sentimientos, evitando actitudes que fomenten estos sentimientos.
- d) **La capacitación y la cooperación con el centro.** La intervención con familias debe buscar la capacitación de éstas tanto en lo relacionado con los cuidados de la persona mayor, como con los autocuidados. Esta capacitación deberá estar orientada siempre hacia la cooperación centro-familia con el propósito de hacer posible actuaciones coherentes e integradas en la vida cotidiana de la persona.
- e) **Los cuidados compartidos por el grupo familiar.** El equipo técnico deberá sensibilizar y estimular hacia los cuidados compartidos por el grupo familiar, evitando que recaigan solo en un miembro (habitualmente una mujer). Cuando esta reorganización se logra, es más fácil que el grupo familiar se sienta mejor.

2. LLEVÁNDOLO A LA PRÁCTICA

2.1. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

A continuación revisaremos algunas intervenciones dirigidas a las familias de las personas usuarias.

La primera se refiere a la participación de las familias en el plan de cuidados profesionales de la persona mayor.

Las otras cuatro están pensadas para atender las necesidades propias de las familias, concretamente son: el asesoramiento individualizado, la formación grupal, la intervención psicológica y el intercambio entre familias cuidadoras.

2.1.1. **La participación de las familias en el Plan de Atención y Vida (PAyV)**

La familia debe tener la opción de participar en el diseño y desarrollo del Plan de Atención y Vida, siempre que la persona mayor así lo admita.

La constitución de un *grupo de apoyo y consenso*, como se ha señalado en el capítulo 2, donde participen junto con la persona mayor profesionales, familiares o amistades cercanas puede ser una estrategia muy valiosa para apoyar la autogestión de ésta, llegando a propuestas compartidas sobre su plan personalizado de atención.

Los grupos de apoyo y consenso, así como otras reuniones donde participen las familias y las personas usuarias junto con los profesionales, constituyen métodos que permiten construir planes en favor de estas últimas. Son, por tanto, formas de intervención y cooperación altamente participativas que favorecen la comunicación y permiten llegar a consensos en torno al bienestar de las personas usuarias.

2.1.2. **El asesoramiento individualizado al grupo familiar**

El asesoramiento individualizado se convierte en un elemento clave en la atención a las familias cuidadoras y *debe tener continuidad a lo largo de todo el proceso de cuidados*.

La *capacidad de escucha* por parte de los profesionales en todo el proceso es imprescindible para poder ofrecer una ayuda adecuada a cada familia en cada fase del cuidado. *Ni todas las familias tienen las mismas necesidades ni éstas son idénticas a lo largo del proceso de cuidados*. Escuchar y ser capaz de detectar las necesidades resulta básico para orientar de una forma individualizada a cada grupo familiar.

Otra cuestión importante y que debe ir unida a la capacidad de escucha, es saber ofrecer una *información precisa y ajustada a las necesidades de cada momento*. Brindar una panorámica global de lo que implica la prestación de cuidados debe evitar una información que resulte invasiva o de difícil asimilación.

Uno de los aspectos cruciales es *que el asesoramiento sea accesible*, entendiendo la accesibilidad como disponibilidad, es decir, procurando que la familia cuente con el asesoramiento en el momento en que lo precise y no tenga que esperar a acciones programadas.

2.1.3. La formación de las familias

La formación de las familias cuidadoras suele tener un doble objetivo: en primer lugar, generar *consciencia sobre la necesidad de que quien cuida debe cuidarse* y, en segundo lugar, *proporcionar conocimientos y habilidades que permitan cuidar de una forma adecuada a las personas mayores*.

Las acciones formativas para familias pueden ser organizadas de diversas formas, siendo frecuente la programación de cursos o talleres grupales. *La dimensión grupal cobra gran importancia en la acción formativa*, especialmente cuando se realiza desde una metodología participativa, debido a la gran contribución y al poder que ejerce en cada individuo el «grupo de iguales». Esto se basa en la idea de que el saber del profesional se ve complementado y enriquecido por el grupo de personas que viven una situación común, capaces de compartir numerosas experiencias concretas y de intercambiar aprendizajes.

Por otro lado, cada vez van siendo más habituales las *acciones formativas on-line*, utilizando tecnologías informáticas, al permitir docencia a distancia no presencial y más flexible, lo cual puede resultar especialmente para quienes trabajan.

A la hora de programar acciones formativas, puede resultar de interés distinguir, y secuenciar temporalmente, dos niveles de formación: *a)* un primer nivel de acercamiento y formación básica, donde en un número reducido de sesiones se ofrecen contenidos básicos para el autocuidado y el cuidado de la persona mayor y, *b)* un segundo nivel de formación más específico, donde se procura una formación «a la carta» en función de la situación concreta de cuidados y las diversas necesidades que puedan ir surgiendo.

2.1.4. La intervención psicológica

Se dirige a proporcionar a los cuidadores *estrategias para afrontar mejor la situación y evitar o reducir las alteraciones psicoemocionales*.

Estas intervenciones pueden ser de tipo individual o ser programadas desde metodologías grupales, e incluso en algunos casos es recomendable recurrir a ambos tipos de abordajes. Otro tipo de intervenciones terapéuticas se dirigen a los grupos familiares, especialmente cuando se trata de resolver dinámicas disfuncionales o cuando el grupo no ha sabido resolver y adaptarse a los cambios que supone tener un miembro dependiente en casa.

En general, en las intervenciones psicoterapéuticas, el objetivo principal es desarrollar en la persona cuidadora habilidades personales de manejo del estrés que provoca la situación concreta de cuidados.

Entre las *habilidades de manejo del estrés* y técnicas que vienen siendo trabajadas, bien de forma individual, bien en grupo, cabe citar las siguientes:

- a) *Habilidades de afrontamiento cognitivo*: técnicas de manejo de los pensamientos disfuncionales, técnicas de anticipación preparatoria, técnicas de entrenamiento asertivo, técnicas de reestructuración cognitiva y clarificación de valores.
- b) *Habilidades de manejo de situaciones difíciles*: técnicas de resolución de problemas, técnicas de comunicación interpersonal, técnicas de modificación de conducta, técnicas de validación.
- c) *Habilidades de control emocional*: técnicas de relajación mediante control de la respiración, relajación muscular o visualización.
- d) *Habilidades para la planificación del tiempo propio* de la persona que cuida y *la realización de actividades gratificantes*.

2.1.5. Los espacios de apoyo e intercambio entre familias

Los grupos de apoyo o encuentros entre iguales buscan que las personas cuidadoras se junten para *intercambiar sus vivencias cotidianas, compartir sus dificultades y puedan expresar sus sentimientos*.

El objetivo de estas iniciativas, unas veces denominadas grupos de autoayuda, otras organizadas como reuniones más informales, no es formar a la persona cuidadora en contenidos, habilidades o técnicas sino ofrecer *apoyo emocional desde el grupo de «iguales»*, facilitando tanto el desahogo emocional como el intercambio de experiencias.

La empatía que emana espontáneamente ante el hecho de reconocerse como «pares» facilita compartir las situaciones, vivencias, así como intercambiar estrategias que pueden ayudar a superar las dificultades que estas familias atraviesan.

El resultado de estas intervenciones indica que no solo ofrecen espacios para juntarse, expresarse y compartir, sino que posteriormente llegan a generar apoyos que perduran a lo largo del tiempo, con lo que alcanzan otro logro añadido importante. Por tanto, resultan especialmente importantes para los cuidadores cuyos contactos sociales se han visto disminuidos y se encuentran, en consecuencia, más aislados.

Un miembro del grupo, con experiencia en moderar grupos, suele conducir estos encuentros. La estructura de la reunión, los contenidos, su duración y el grado de

formalidad de estas reuniones son muy variables. Algunos grupos mantienen un esquema de desarrollo previsto, mientras que en otros más informales, simplemente se conversa en torno a un café o aperitivo (como por ejemplo en los cafés-Alzheimer).

Puede resultar conveniente que estas iniciativas cuenten con el apoyo ocasional de un profesional con el propósito de contar con las sugerencias de un observador externo respecto a la dinámica del mismo y evitar algunas distorsiones que dificulten la buena marcha del grupo.

2.2. CONTENIDOS Y PAUTAS PARA LA BUENA PRAXIS

Seguidamente se recogen también en este capítulo algunos documentos de interés para la buena praxis profesional en relación con la intervención con las familias en los centros y servicios.

De nuevo se presentan como dossier inicial, de modo que puedan ser completados con otros por los equipos de trabajo.

2.2.1. **Contenidos-BP: Sesiones de formación básica de familias cuidadoras de personas en situación de dependencia**¹¹

1. *Conceptos básicos.* Envejecimiento. Discapacidad. Dependencia. El sistema de provisión de cuidados. Principios básicos de la atención.
2. *La repercusión de los cuidados en la familia.* El cuidado a la persona que cuida. La necesidad del autocuidado. Señales de alarma bajo el estrés. Cómo cuidarse.
3. *Los cuidados personales en casa.* Baño y aseo. Alimentación y nutrición. Vestido y arreglo personal. Movilidad. Sueño. Control de esfínteres.
4. *El cuidado centrado en la persona.* Promoción de la independencia y la autonomía. Repercusión del cuidado en la autoestima. La comunicación. Cómo abordar comportamientos difíciles.
5. *La adaptación del entorno.* La influencia del entorno en la conducta. Accesibilidad y barreras. La adaptación del hogar. El uso de productos de apoyo.

¹¹ Tomado y adaptado de: Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias Apoya a las familias cuidadoras de personas en situación de dependencia. Para aprender a cuidarse y cuidar mejor.* Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

6. *Cuidados sanitarios en casa*. Hábitos de salud. Cuidados básicos de enfermería. Utilización adecuada de fármacos.
7. *Los recursos sociales y sanitarios*. Descripción de la red de recursos sociales existentes y su utilización. Descripción de los recursos sanitarios y su utilización.
8. *Aspectos éticos y legales en el cuidado de personas dependientes*. Principales dilemas. La incapacitación.
9. *El final de la vida*. Una muerte digna. La despedida. El duelo.
10. *Optar por un recurso de alojamiento*. Cuándo es conveniente. Cómo tomar la decisión. Cómo elegir el centro más adecuado. Cómo cooperar y favorecer que la persona se adapte al nuevo contexto de cuidados.

2.2.2. **Contenidos-BP. Listado de talleres para la formación avanzada de familias cuidadoras de personas mayores en situación de dependencia**¹²

- **Talleres para el cuidado integral de personas dependientes con necesidades específicas:**
 - Personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.
 - Personas con enfermedad mental.
 - Personas con déficit visual.
 - Personas con déficit auditivo.
 - Personas con deterioro cognitivo y demencias. La enfermedad de Alzheimer.
 - Personas con enfermedad de Parkinson.
 - Personas con trastornos osteomusculares.
 - Personas con trastornos endocrinos.
 - Personas que han sufrido accidentes cerebro vasculares (ACV).
 - Personas al final de la vida.

¹² Tomado y adaptado de: Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias Apoya a las familias cuidadoras de personas en situación de dependencia. Para aprender a cuidarse y cuidar mejor*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

- **Talleres específicos de cuidados o monográficos:**

- Nutrición y alimentación.
- Sueño e insomnio.
- Manejo de la incontinencia.
- La prevención de accidentes en el hogar y primeros auxilios.
- La depresión y ansiedad.
- Trastornos de conducta.
- La incapacitación legal.
- La estimulación física y cognitiva de la persona en el domicilio.
- El papel de las familias como cooperadoras de los servicios formales: Servicio de ayuda domicilia, centro de día y residencia.

2.2.3. **Pautas-BP: Lo que favorece una buena comunicación y la cooperación de los equipos técnicos con las familias**

- Mantener siempre un trato respetuoso, amable y actitud de escucha.
- Informar de cuestiones genéricas como las normas del centro, el plan de centro, su organización, los derechos y deberes de las personas usuarias y familias o el sistema para canalizar quejas y sugerencias.
- Informar sobre las opciones de colaboración de la familia en los cuidados (grupo de apoyo y consenso para elaborar y desarrollar el plan de atención, grupos de familias, reuniones individuales, etc).
- Respetar su grado de implicación y colaboración con el centro. No implicarse también es una opción y no debe de ser algo reprochable.
- Mantenerlas informadas de la situación de la persona usuaria, siempre que ésta haya mostrado su conformidad.
- Ajustar las expectativas sobre la atención que dispensa el centro. Pactar con ellas modos de cooperación en los cuidados. Favorecer que la familia elija la forma de participación en la atención de la persona mayor que mejor se adecue a sus posibilidades y deseos.
- Anticipar problemas que puedan darse en el centro (caídas, pérdida de ropa y enseres, accidentes, enfermedad) y explicar por qué no pueden evitarse en su totalidad y cómo se actúa desde el centro o servicio cuando esto sucede.

- Atender, analizar y, en su caso, resolver adecuadamente sus quejas sobre el centro.
- Si la persona vive en su casa, establecer, dentro del plan de atención, apoyos y pautas para la realización de cuidados y atención a las actividades cotidianas en el domicilio, y si se requiere, para las actividades de ocio.
- Si la persona vive en un centro, consensuar en el plan de atención en qué tareas van a colaborar los familiares y qué tipo de apoyos se comprometen libremente a proporcionar.
- Informarles de las actividades en las que pueden colaborar con el centro (ocio, estimulativas...).

2.2.4. Pautas-BP: Cómo responder a las demandas excesivas por parte de las familias o allegados

- Mostrar empatía con las peticiones, entender sus preocupaciones, sin perder nunca «las formas».
- Conocer cómo la persona mayor se sitúa y percibe esa demanda (si resulta fundamental para ella, si le resulta indiferente) y abordar la misma teniendo muy en cuenta lo que la persona mayor estima.
- Analizar si estas demandas encierran otros sentimientos (culpa, inseguridad). Realizar el apoyo oportuno si así se estima.
- Informar claramente y con la asertividad necesaria sobre los límites de la atención: lo que el centro o servicio puede y no puede ofrecer. Explicar detenidamente lo que motiva no poder acceder a sus demandas.
- Si la petición de la familia se considera perjudicial para la persona, analizar sosegadamente los «pros» y «contras» de la misma en relación con el bienestar de la persona usuaria.
- Si su demanda conlleva restar atención o recursos a otras personas, hacérselo saber e intentar que se pongan en el lugar de estas personas.
- Si las familias se alteran o nos les valen las respuestas obtenidas, responder siempre con calma. Informar de los cauces de queja existentes en instancias superiores al servicio o centro.
- Analizar en reunión de equipo la demanda o queja familiar no satisfecha y comprobar si realmente se sitúa fuera de las posibilidades del centro. Valorar siempre distintas alternativas de actuación o respuesta.
- Mantener siempre una actitud de mediación y escucha, abierta a nuevas alternativas.

3. LOS RIESGOS DEL DÍA A DÍA

También en este capítulo, donde se han abordado importantes cuestiones relacionadas con el papel de las familias en los cuidados profesionales y con cómo facilitar su participación, es importante detectar las situaciones y comportamientos que en el día a día pueden dificultar la relación entre los profesionales y las familias.

Del mismo modo que en los capítulos previos, a continuación se identifican algunas de las actitudes, situaciones, comportamientos o ideas que pueden convertirse en los «puntos negros» de la práctica cotidiana.

Si buscamos la cercanía y la cooperación de la familia, ¡cuidado con...!

- **Pensar que las familias son un estorbo.** A veces, ofrecemos poca participación a las familias porque creemos que tenerlas muy cerca empeorará la atención o generará conflictos. Debemos ser capaces de reflexionar si nuestra actitud busca distanciar a las familias para así trabajar con menos presión o exigencia.
- **Etiquetar a las familias.** A veces nos referimos a alguna familia como la «conflictiva», la que siempre se queja o la que nunca colabora. En ocasiones, emitimos juicios de valor sobre sus reacciones o formas de actuación, e incluso llegamos a aventurar «diagnósticos de pasillo» sobre lo que pasa o deja de pasar en una familia. Además de saltarnos la confidencialidad, este comportamiento poco ayuda al objetivo de facilitar la cooperación familiar.
- **Pensar que el ingreso en una residencia implica necesariamente abandono o falta de cariño familiar.** Esta creencia que a veces subyace en los profesionales, y en la sociedad en general, se transmite fácilmente y genera gran desconfianza familia-equipo. Enjuiciar a alguien, hacer que el otro se sienta descalificado, no es la mejor forma de establecer una buena relación.
- **Las expresiones y comentarios que culpabilizan o hacen sentir mal a las familias.** A veces de forma más o menos sutil realizamos comentarios que pueden hacer mucho daño las familias: «lleva todo el día preguntando por vosotros», «como nadie pasó por aquí», «como vino obligada», etc. Con independencia de su veracidad, estas afirmaciones solo sirven para que las familias se incomoden o se sientan culpables. Si es preciso comentar o abordar algún asunto, será en el marco de una reunión privada y profesional donde deberemos tratarlo desde la empatía y con vistas a mejorar el bienestar de la persona y de la familia.
- **Hacer críticas o comentarios negativos sobre la familia en presencia de la persona mayor o de otras personas.** La familia suele ser muy importante para la persona mayor, con independencia de que las relaciones actuales respondan a las expectativas que éstas puedan tener respecto a sus familiares. Los comentarios negativos pueden herir a la persona mayor o en todo caso, distanciarla más de alguien a quien quiere o necesita.

.../...

.../...

- **Reforzar las críticas o quejas de las personas mayores sobre sus familias.** A veces, nos sale de manera natural dar la razón y sumarnos a los comentarios negativos que las personas mayores hacen de sus familias. Incluso podemos pensar que con ello empatizamos y ayudamos a la persona. Hemos de considerar que muchas veces son simples desahogos y reproches que expresan expectativas desajustadas respecto a lo que pueden esperar de sus familiares. Escuchar en un marco de confianza y privacidad los problemas siempre es adecuado. Sin embargo, nuestra respuesta debe evitar tomar parte, intentando que la persona mayor obtenga una perspectiva crítica y tome sus decisiones, pero ajustando sus deseos y pretensiones, y especialmente, procurando ponerse en el lugar de sus familiares, comprendiendo su situación, sus necesidades y sus dificultades.
- **Las respuestas tajantes, sin diálogo, basadas en el poder o estatus del profesional o en el argumento de «esto es lo que hay».**
- **Acabar «echando pulsos» o en «bandos enfrentados»,** llegando a posturas irreconciliables.
- **Generar falsas expectativas sobre el cuidado.** Debemos tener cuidado con enunciar o adquirir compromisos que no puedan verse cumplidos. Ello conducirá al descontento y creará desconfianza. Es mejor moverse desde posturas prudentes («vamos a intentarlo...») y mediante intervenciones consensuadas con la persona usuaria y con la familia.
- **Las normas excesivamente rígidas que dificultan la cooperación y la asistencia al centro de las familias.** En ocasiones son las propias normas que rigen nuestros servicios y actuaciones las que dificultan o disuaden a las familias a colaborar de una forma más estrecha.
- **No escuchar las peticiones o algunos comentarios** porque no los consideramos importantes o porque vienen de familias muy demandantes.
- **Estar convencido de que mejorar la participación de las familias es algo imposible.** Hay momentos en que podemos llegar a pensar que no hay nada que hacer, que las familias no van a participar por más que hagamos. El grado de compromiso varía de una familia a otra, y no todas las familias pueden o desean comprometerse del mismo modo. Es su opción y debe ser respetada. No obstante, ello no puede justificar que la política participativa del centro se reduzca y se acabe sin contar con las familias. La experiencia nos dice que los equipos que desarrollan estrategias y procesos graduales en favor de la colaboración familiar, desde las claves aquí expuestas (voluntariedad, escucha, desculpabilización, capacitación, cooperación, etc.), acaban obteniendo respuestas y resultados muy positivos.
- **Y además...**

Capítulo VI

Quinto asunto importante: LO ORGANIZATIVO Y LOS PROFESIONALES

Y esto nos hizo pensar...

Begoña, usuaria del Servicio de ayuda a domicilio quería un cambio en su programa. Así se lo hizo saber a la auxiliar que asistía tres veces por semana a su casa. Le comentó que ella quería seguir haciendo la compra y salir al mercado pero que sola no podía. La trabajadora le respondió que tenía unas tareas asignadas y que debía cumplirlas. Le advirtió, que además eso haría cambiar el horario asignado. No obstante, le explicó que podía comentarlo con la responsable del servicio.

Así lo hizo, y cuando me visitó venía acompañada de su sobrino Manuel. Propusieron renunciar un día a las actividades programadas en domicilio a cambio de salir por la mañana al mercado. Le informé que no era posible, que estaba organizado así y que la prioridad era la atención en casa, que era la filosofía del servicio y que siempre se había hecho así. Begoña educadamente replicó: no pongo en duda que siempre haya sido así y por eso precisamente, ¿no será el momento de cambiar las cosas? Para mí, esto es importante, siempre me he encargado yo de la compra y creo que con un poco de ayuda todavía puedo seguir haciéndolo.

Al principio su respuesta me contrarió, pero luego más tarde me di cuenta que tenía razón, que quizás era el momento de introducir cambios flexibilizando más las atenciones. Lo comentamos en la siguiente reunión de empresa donde se tratan incidencias y propuestas de mejora.

Ahora estamos pilotando un sistema que permite organizar mejor las atenciones, incluyendo las salidas al exterior, y ajustamos los horarios de forma más personalizada. Las prioridades no son las mismas, las decidimos con cada persona. Nos cuesta esfuerzo pero merece la pena.

(Carmen, profesional responsable del Servicio de Ayuda a Domicilio de empresa privada)

En este modelo de atención busca equilibrar y armonizar las limitaciones y normas que impone la organización del centro o servicio con las necesidades y preferencias de las personas. Pretende evitar que las personas tengan que estar siempre supeditadas a la organización y a sus normas. La organización no puede acabar siendo un obstáculo insalvable.

Aplicar el modelo de atención gerontológica centrada en la persona en los recursos que llevan años en funcionamiento desde otros enfoques implica llevar a cabo cambios sustanciales que no siempre resultan de fácil conducción. Introducir cambios en las dinámicas rutinarias del día a día donde la inercia del «siempre se hizo así» toma terreno a la revisión y a la innovación, puede resultar complejo. Porque los cambios siempre generan resistencias.

Es en el día a día, en cada proceso asistencial, en cada actividad, en cada tarea donde las praxis profesionales han de ser coherentes con los principios rectores y valores que definen el modelo de atención (promoción de la autonomía, independencia, bienestar, individualidad, integración social, privacidad). Pero lo cotidiano entraña riesgos de generar distancias con el modelo; es fácil caer en la rutina o en la falta de reflexión. Nuestras prácticas profesionales pueden verse alejadas de estos principios, a veces, sin ni siquiera darnos cuenta.

Pero surgen preguntas:

- ¿Qué roles desempeñamos los profesionales en el modelo de atención gerontológica centrada en la persona?
- ¿Tenemos nuevas competencias? ¿Estamos formados? ¿Tendremos que asumir nuevas tareas?
- ¿Cómo chequear la coherencia de las intervenciones técnicas y de los sistemas organizativos con el modelo?
- ¿Cómo liderar cambios en el centro o servicio avanzando hacia un modelo centrado en la persona?

1. CONOCIENDO Y PONIENDO EN VALOR

IDEA 1. TRABAJAMOS CON PERSONAS. ARMONIZAMOS ORGANIZACIÓN Y TRATO PERSONALIZADO

a) Los dos niveles de planificación

- El centro o servicio debe contemplar e *integrar dos niveles complementarios de planificación: la planificación del centro y la planificación de la atención individual*. Dos caras de una misma moneda e *imprescindibles ambas para conseguir procesos asistenciales de calidad*.
- La *planificación del recurso* contempla cuestiones como la definición de su misión, la descripción de sus modalidades asistenciales, el diseño del mapa de procesos, de los programas de intervención, de protocolos asistenciales, de sistemas organizativos, de los instrumentos a utilizar y del sistema de evaluación.
- La *planificación individual* hace referencia al proceso de atención a seguir con cada persona usuaria para lograr una atención personalizada. Este nivel se concreta en el diseño y desarrollo de los Planes de Atención y Vida y se puede ver apoyado por metodologías e instrumentos anteriormente descritos.
- *Ambos niveles son irremplazables* para lograr una intervención de calidad y para lograr el necesario equilibrio entre la organización del recurso y la adaptación de las propuestas técnicas a las necesidades y preferencias de las personas que allí son atendidas.

b) Lo organizativo, al servicio de las personas

- *Lo primero son las personas*. La organización del centro o servicio ha de supeditarse a éstas. Lo organizativo ha de estar orientado a la mejo-

ra de la calidad de vida, a facilitar el desarrollo de los proyectos vitales de las personas, sus deseos y preferencias en relación a la atención y vida cotidiana.

- Las actividades, los programas, los sistemas de gestión u organización de tareas *son simples medios y hemos de evitar que acaben teniendo más importancia o peso que los objetivos de atención personal*. Las personas son el fin de nuestras intervenciones y los medios habitualmente utilizados no deben ocupar, por desviación, este lugar central convirtiéndose en los propios fines.
- *Algunas variables organizativas dificultan la aplicación de un modelo centrado en la persona*. Por ejemplo, los centros de gran capacidad, al atender a un elevado número de personas, requieren más normas y tienden a dificultar la personalización de la atención.

ELEMENTOS ORGANIZATIVOS	
Que favorecen la atención centrada en la persona	Que dificultan la atención centrada en la persona
Centros de capacidad reducida.	Centros grandes.
Diseños modulares con personal y funcionamiento propio (cartelera propia, horarios y actividades propios del módulo, etc.).	Diseños de espacios modulares que se rigen por funcionamientos generales (equipos que rotan entre módulos, carteleras generales, horarios de actividades y tareas comunes, etc.).
Permanencia del personal con los mismos usuarios.	Rotación o cambios frecuentes del personal dentro del centro o servicio.
Estabilidad laboral, contratos indefinidos.	Contratos temporales, cambios frecuentes.
Personal polivalente dentro de su cualificación.	Funciones laborales rígidas.
Carteleras que priorizan las necesidades de las personas usuarias.	Carteleras laborales diseñadas desde los intereses de empresa o de los trabajadores.
Espacios de participación mixta: profesionales/personas usuarias/familias.	Espacios de participación exclusiva para profesionales.
Toma de decisiones que prioriza las necesidades y derechos de las personas usuarias.	Toma de decisiones basada exclusivamente en criterios de empresa o laborales.
Ratios de atención directa suficientes.	Ratios de atención directa escasa.

.../...

.../...

ELEMENTOS ORGANIZATIVOS	
Que favorecen la atención centrada en la persona	Que dificultan la atención centrada en la persona
Profesionales de atención directa continuada (1.º nivel) que se responsabilizan de los planes personales de atención.	Profesionales de atención directa (1.º nivel) que se limitan a «cumplir» las pautas prescritas por otros profesionales de mayor especialización (2.º nivel), pero sin implicarse más.
Profesionales de 2.º nivel que asesoran, apoyan, forman y supervisan a los profesionales de 1.º nivel.	Profesionales de 2.º nivel asumiendo atenciones directas que podrían realizar los profesionales de 1.º nivel entrenados.
Pautas individualizadas basadas en consensos que pretenden armonizar la seguridad con la autonomía y el bienestar de cada persona y según cada situación.	Normas generales basadas exclusivamente en la seguridad de las personas.
Solo existen las normas que son precisas para una convivencia adecuada. Se flexibiliza y facilita la elección.	Tendencia a generar normas para cada dificultad o situación. Poca flexibilidad y oportunidades de elegir (horarios, actividades...).

c) Las normas

- *Las normas son necesarias* en toda organización. *Regulan el funcionamiento grupal* y contribuyen a configurar *ambientes predecibles*. Deben ser *explícitas, conocidas y contar con el mayor consenso posible* de quienes allí conviven.
- Las normas del centro o servicio deben incorporar, en primer lugar los *imperativos legales*, pero también han de situarse en *coherencia con el código ético* del centro. Dentro de este marco ético-legal trataremos de consensuar normas y sistemas de organización que permitan el mejor funcionamiento del centro o servicio, sin olvidar que el objetivo central es la persona.
- *Las normas y sistemas organizativos conllevan, cómo no, algunas limitaciones en la libertad del individuo*. Pero las normas que consensuemos han de ser necesarias y razonables.

Debemos saber que...

Las limitaciones en la libertad individual que conllevan las normas y los sistemas organizativos han de estar justificadas por la necesidad de éstos. Básicamente son tres los criterios que avalan la existencia de una norma o de una opción organizativa concreta:

- a) Que con ella se favorezca el bienestar general de las personas usuarias.
- b) Que permita un funcionamiento ordenado y conforme a la legislación vigente.
- c) Que garantice un reparto justo de los recursos y las atenciones.

- No obstante, si caemos en el exceso normativo o en su excesiva rigidez, podemos *acabar con la imprescindible flexibilidad que requiere la atención centrada en la persona*. Las normas pueden acabar «anulando» al individuo.
- Es importante *analizar si las limitaciones que impone la organización son razonables o proceden de otros motivos o «normas ocultas»* que a veces permanecen en el tiempo sin que haya una clara justificación (hábitos laborales, el «siempre se hizo así», actuaciones azarosas, comodidad para quien trabaja, decisiones improvisadas o no actualizadas, etc.).
- *Las normas y los sistemas organizativos* son necesarios y conllevan límites, pero *no son inamovibles*. Se aprueban en un momento determinado, en función de una situación y circunstancias concretas. Tal como se establecen, pueden ser eliminadas, modificadas o sustituidas por otras nuevas, si la situación cambia o si ello aporta una situación mejor al grupo.

d) Logrando actuaciones profesionales coherentes

- *La intervención profesional ha de ser coherente con los principios rectores del modelo* (autonomía, independencia, bienestar, intimidad, etc.). Los criterios técnicos y las metodologías han de supeditarse y situarse en armonía con los principios enunciados.
- La atención a las personas mayores en situación de dependencia se desarrolla básicamente a través de *procesos de comunicación interpersonal*. Las interacciones, el trato que los profesionales mantenemos con las personas usuarias, por ser los principales instrumentos de ayuda a la persona y de transformación, *no pueden ser contrarias en el día a día a estos principios*.

- Contar con *espacios profesionales de revisión y chequeo* de la coherencia de nuestras intervenciones con los principios rectores del modelo de atención centrada en la persona es algo necesario y debemos incorporarlo en los sistemas de evaluación periódica.

IDEA 2. TRABAJAMOS CON PERSONAS. NOS RELACIONAMOS DESDE NUEVOS ROLES PROFESIONALES

a) Los nuevos roles profesionales y la organización de los equipos

- En los modelos de atención centrada en la persona *los profesionales ya no son quienes tienen el poder*. No somos quienes en exclusiva controlamos la intervención y quienes tenemos la última palabra. De prescriptores pasamos a convertirnos en facilitadores *sin que ello conlleve inhibición ni merma del papel y del saber profesional*.
- Los profesionales en este modelo, además de atender y proteger a las personas, desempeñamos nuevos e importantes roles relacionados con la *provisión de apoyos*, con el *empoderamiento* de las personas y de los grupos, con el *asesoramiento*, *con la observación* y *con el acompañamiento*.
- Se pasa *de un equipo amplio formado por muchos profesionales expertos* donde se valora el caso y se prescribe lo más adecuado para la *persona a equipos básicos, bien formados, donde la persona mayor participa y tiene un papel central*.

La organización del equipo

- Los **profesionales de atención directa** de primer nivel (gerocultores o auxiliares). Tienen gran importancia y precisan de mayor cualificación y polivalencia de modo que se garantice la atención integral continuada.
- Los **profesionales de mayor especialización**, o de segundo nivel (psicólogos, enfermeras, médicas, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, etc.). Siguen teniendo un importante papel. Con independencia de que mantengan diversas atenciones directas con las personas usuaria y familias, y sus habituales competencias en el diseño y evaluación de los programas, incrementan sus cometidos como consultores y formadores de los profesionales de primer nivel, pudiendo intervenir sobre varios recursos y no exclusivamente en un centro o servicio.

b) La polivalencia que requiere la atención integral

- Los modelos centrados en la persona precisan de *personal de atención directa continuada más polivalente*, en sintonía con su cualificación profesional. La atención integral y continuada de las personas así lo requiere.
- La atención integral incluye tanto las *tareas asistenciales clásicas* (aseo, desplazamiento, alimentación, vestido, etc.) como otras relacionadas con *el apoyo a la realización de las actividades de la vida diaria y el desarrollo de los proyectos vitales*. Acompañar, ayudarle a preparar la comida, a hacer la compra, conversar, las tareas de ocio o el apoyo a las actividades estimulativas y de desarrollo personal son también parte de la vida diaria de las personas usuarias.
- Las visiones que defienden *funciones rígidas* donde el profesional acepta las tareas clásicas asistenciales (aseo, desplazamiento, alimentación) pero rechaza otras de intervención psicosocial y de ayuda en actividades de la vida diaria más amplias, *son inconciliables con este modelo de atención*.

c) Capacitándonos

- Las nuevas competencias de los equipos requieren *una cualificación mayor de los profesionales*. Es un error pensar que estos modelos de atención proponen una atención menos especializada, todo lo contrario. Lo que cambia es el rol y la organización de los equipos, intensificándose la cualificación y polivalencia del personal de atención directa continuada, que actúa a modo de la figura del asistente personal.
- Además de la capacitación básica asistencial, *otras competencias relacionadas* con el trabajo en equipo, la comunicación interpersonal, la ética asistencial, las nuevas alternativas terapéuticas diseñadas desde las actividades cotidianas y las metodologías para la atención centrada en la persona *resultan imprescindibles para el desempeño de estos nuevos roles*.

IDEA 3. TRABAJAMOS CON PERSONAS. PROMOVEMOS CAMBIOS PARA GANAR EN CALIDAD DE VIDA

a) Los cambios han de ser conducidos y liderados

- Las organizaciones son dinámicas y por tanto siempre se encuentran inmersas en procesos de cambio. Los *cambios se producen siempre*, aunque no los tengamos previstos.

- Eludir la evidencia de los procesos de cambio continuo en los centros o servicios, es dejar que éstos evolucionen a su modo, con *los riegos que esto conlleva*: caer en inercias, sucumbir a ciertos intereses, alejarse del modelo, etc.
- Los *cambios han de ser liderados y conducidos* en relación al modelo de atención y en función de las áreas de mejora identificadas.
- La *revisión y la participación activa* de los distintos agentes (profesionales, usuarios/as y familias) son dos elementos imprescindibles para liderar y consolidar cambios en la organización.

b) **La revisión**

- *Evaluar es una estrategia imprescindible en todo proceso de intervención*. Es preciso evaluar para conocer la situación de un centro o servicio, comprobar sus sistemas organizativos, orientar las intervenciones, identificar las áreas de mejora, consensuar cambios, y comprobar, posteriormente, si las acciones propuestas han resultado eficaces.
- La evaluación puede contemplar distintas dimensiones, pero desde un enfoque centrado en la persona ésta debe partir del concepto de *calidad de vida de las personas usuarias y comprobar el impacto de las intervenciones* en sus diferentes dominios.
- En los procesos de revisión deben *participar todos los agentes del centro o servicio*: no solo los *profesionales*.

c) **La participación**

- Los profesionales, junto a las personas usuarias y a las familias deben participar e implicarse *en todo el proceso de planificación, implementación de los cambios propuestos para la mejora y su posterior evaluación*.
- *La participación es un proceso* y, como tal, se caracteriza por avances graduales y progresivos. Para que la participación sea posible, se necesitan *cauces formales y estables así como estrategias eficaces*, que alienten y permitan la implicación de los distintos agentes en los asuntos del centro.

d) **La gestión de la información**

- Los *cambios generan*, al menos inicialmente, *resistencias*, y si no son bien conducidos, pueden crear malestar e incluso conflicto.

- La *información desempeña un papel fundamental* en la conducción de cambios orientados a la mejora de la calidad de la atención. Si no existe una adecuada información, pueden producirse rumores y circular mensajes distorsionados que acaben frenando los planes de mejora.
- Una buena gestión de la información implica *normalizar la existencia de cambios, e informar sobre los motivos y objetivos de mejora y sobre el proceso a seguir*.
- También es preciso *despejar los miedos e inseguridades*, alertar sobre resistencias previsibles, ajustar expectativas y disponer de espacios y canales para despejar las incertidumbres que puedan ir surgiendo.

e) **Consolidando los cambios**

- Los *cambios o mejoras deben ser consolidados*. No basta con ponerlos en marcha o mantenerlos exitosamente durante un tiempo limitado. A veces, las propuestas nuevas relacionadas con la mejora de la calidad de vida de las personas usuarias, funcionan las primeras semanas o meses, pero progresivamente, a veces sin saber muy bien cómo ni por qué, se detienen o se ven sustancialmente modificados.
- Por ello *se requiere evaluación, revisión continua y saber que los cambios deben ser consolidados*, es decir interiorizados por todos, incluyendo, como no podría ser de otra forma, los oportunos *ajustes que la realidad nos va sugiriendo*, siempre que éstos no desvirtúen el objetivo de mejora propuesto en relación a la calidad de la atención.

2. LLEVÁNDOLO A LA PRÁCTICA

2.1. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

Son diversas las estrategias que pueden ayudarnos a armonizar los sistemas organizativos con un enfoque centrado en la persona y liderar cambios que avancen hacia la mejora de la calidad de vida de las personas. Nos detendremos en tres cuestiones relevantes:

- La formación de los equipos técnicos.
- La organización de nuevas competencias en el equipo interdisciplinar.
- Las estrategias de evaluación y revisión desde el concepto de calidad de vida.

2.1.1. La formación de los equipos técnicos

A la hora de diseñar acciones formativas hay que tener en cuenta que el desarrollo de competencias profesionales implica *un triple componente: los conocimientos (el saber), las habilidades (el saber hacer) y las actitudes (el querer y estar dispuesto a...)*. Estos tres componentes deben estar presentes en el diseño de las acciones y reflejarse tanto en los contenidos a proponer como en las metodologías elegidas.

La aplicación de este modelo de atención requiere una formación complementaria a las tareas que vienen desarrollando los equipos técnicos desde otros enfoques. Concretamente, optar por un modelo orientado a la persona hace necesario profundizar en la formación de los distintos profesionales en algunos temas, entre los que cabe señalar:

- a) *La ética asistencial*, dirigida a conocer los principios éticos, las buenas praxis de ellos derivados en las intervenciones y cómo llegar a métodos deliberativos que ayuden a tomar decisiones prudentes y orientadas hacia los derechos de las personas en las situaciones asistenciales donde se produzcan conflictos.
- b) *Los distintos elementos de la atención centrada en la persona*: sus principios, valores y las metodologías e instrumentos para su aplicación.
- c) *La comunicación y habilidades relacionales*, en relación a las interacciones con las personas usuarias que presentan diferentes necesidades, como con las familias y con el resto de profesionales.
- d) *El trabajo en equipo*, desde roles profesionales que potencien la autonomía de las personas usuarias, incorporando a éstas, o en su caso a sus allegados, en la toma de decisiones que afecten a sus vidas cotidianas.
- e) *Las nuevas y diversas intervenciones* donde la estimulación o terapias se realicen en los lugares y actividades cotidianas y significativas para las personas usuarias.

2.1.2. El trabajo interdisciplinar desde las nuevas competencias de los profesionales

El trabajo en equipo en este modelo es un instrumento básico para llevar a cabo las propuestas.

El cambio principal que plantea este modelo en los equipos de trabajo, viene dado por el papel central que tiene la persona usuaria en la toma de decisiones fren-

te al profesional, que pasa de ser prescriptor a convertirse en asesor y movilizador de recursos.

En cada centro o servicio se hace necesario *identificar y establecer los cometidos del equipo y de sus miembros*. Muchas de las competencias seguirán siendo las propias de cada disciplina y cualificación, entre las que se incluye la asistencia, la valoración, la prevención, la rehabilitación o la estimulación.

Además de estas competencias que ya los profesionales venimos desarrollando, en este modelo cobran intensidad todas las relacionadas con *favorecer la participación de las personas usuarias y las familias y con la facilitación de apoyos para el desarrollo de sus proyectos vitales*.

En la siguiente tabla se recoge una propuesta de *competencias básicas y tareas relacionadas de los equipos de atención* en centros gerontológicos acordes a un modelo centrado a la persona (Martínez 2010). Se distinguen dos tipos de profesionales, los de primer nivel que corresponden a los profesionales de atención directa continuada (cuidadores, auxiliares, gerocultores) y los de segundo nivel (varios, según las diversas disciplinas sociosanitarias).

Competencias básicas y tareas de los equipos de atención en los centros y servicios gerontológicos (Adaptado de Martínez 2010)

Competencia 1. Supervisión, apoyo y asistencia a las personas usuarias en las actividades básicas de la vida diaria y en apoyo a su proyecto de vida

Tareas relacionadas

- *De los profesionales de atención directa continuada:*
 - Atención a las necesidades físicas y de higiene (alimentación, higiene, deambulación, manejo de la medicación, incontinencia, arreglo y estética personal, etc.) de las personas usuarias.
 - Atención y apoyo en la realización de otras actividades de la vida cotidiana (pasear, ordenar y controlar sus objetos, escribir, actividades de ocio, etc.) y relevantes para su proyecto de vida.
 - Observación y seguimiento.
- *De los profesionales de 2.º nivel, dependiendo de su categoría profesional:*
 - Valoración de las personas usuarias.
 - Propuesta de tratamientos, pautas y apoyos.
 - Formación y asesoramiento al personal de atención integral continuada.

.../...

.../...

Competencia 2. Desarrollo de tratamientos y actividades estimulativas/terapéuticas dirigidas a mejorar/ mantener el estado funcional, cognitivo y psicoafectivo

Tareas relacionadas

- *De los profesionales de atención directa continuada:*
 - Colaboración en el desarrollo de las actividades.
 - Seguimiento del desarrollo de las actividades o sesiones.
 - Observación de las personas.
- *De los profesionales de 2.º nivel, dependiendo de su categoría profesional:*
 - Diseño de las actividades y terapias.
 - Diseño de las adaptaciones y apoyos para cada persona.
 - Atención directa en algunos tratamientos y dirección del desarrollo de algunas actividades terapéuticas.
 - Evaluación y revisión de los tratamientos, programas, protocolos y actividades.
 - Orientación/formación del personal de atención integral continuada en estas tareas.

Competencia 3. Interacción y comunicación positiva con las personas usuarias

Tareas relacionadas

- *De los profesionales de atención directa continuada:*
 - Continua interacción, observación y comunicación con las personas usuarias teniendo en cuenta las necesidades individuales.
 - Figura profesional de referencia para cada usuario según casos asignados.
- *De los profesionales de 2.º nivel, dependiendo de su categoría profesional:*
 - Comunicación y apoyo a las personas usuarias teniendo en cuenta las necesidades individuales.
 - Búsqueda de apoyos y pautas para mejorar la comunicación.
 - Observación de las personas.
 - Orientación/formación del personal de atención integral continuada en estas tareas.

Competencia 4. Información, orientación, cooperación y apoyo a las familias

Tareas relacionadas

- *De los profesionales de atención directa continuada:*
 - Información, comunicación y cooperación con las familias cuidadoras.
 - Figura profesional de referencia para la familia según casos asignados.
 - Colaboración en los programas de intervención dirigidos a las familias.

.../...

.../...

- *De los profesionales de 2.º nivel, dependiendo de su categoría profesional:*
 - Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias.
 - Información, orientación personalizada y apoyo a las familias.
 - Desarrollo de programas de intervención dirigidos a las familias cuidadoras.
 - Orientación/Formación del personal de atención integral continuada en estas tareas.
-

Competencia 5. Diseño, desarrollo y seguimiento de los Planes de Atención y Vida (PAyV)

Tareas relacionadas

- *De los profesionales de atención directa continuada:*
 - Participación en el diseño de los PAV.
 - Desarrollo, apoyo, revisión y seguimiento de los PAV.
 - *De los profesionales de 2.º nivel, dependiendo de su categoría profesional:*
 - Participación en el diseño de los PAV.
 - Formación y conducción de los grupos de apoyo y consenso y procesos de planificación centrada en la persona.
 - Participación en la revisión de los PAV.
-

Competencia 6. Planificación de los procesos e intervenciones en el centro

Tareas relacionadas

- *Del conjunto de profesionales del centro:*
 - Participación en el diseño de los programas, intervenciones y actividades.
 - Participación y asunción de metodologías y sistemas de trabajo interdisciplinar (reuniones, protocolos y programas compartidos, historias únicas, etc.).
 - Participación en las evaluaciones de los programas, intervenciones y actividades.
 - Participación en el diseño y evaluación de las metodologías de trabajo: plan general de intervención anual del centro, metodologías de atención personalizada, protocolos, instrumentos, sistemas organizativos y de participación.
 - Otras.
-

2.1.3. Estrategias para la evaluación y revisión desde la calidad de vida

La aproximación a la calidad de la atención desde la óptica de la calidad de vida de las personas usuarias no es muy frecuente en los actuales sistemas de evaluación de la calidad de los recursos. La mayor parte de los sistemas de evaluación y gestión de la calidad, procedentes de otros campos, ponen más énfasis en cuestiones

de estructura y proceso que en el impacto en la calidad de vida de las personas usuarias. Señalamos, por tanto, solo algunas estrategias de interés en relación a la revisión de las intervenciones técnicas desde esta perspectiva.

2.1.3.1. *Evaluación de la calidad de vida e identificación de las áreas de mejora*

Resulta muy valioso disponer de un sistema de evaluación que permita identificar periódicamente *las fortalezas y las oportunidades de mejora* en relación con la calidad de la atención, entendida ésta desde la calidad de vida de las personas usuarias.

Según el modelo propuesto, esto debe realizarse contando con la participación en el mismo de los distintos agentes del centro: profesionales, personas usuarias y familiares. En algunos centros o servicios se viene optando por sistemas o cauces estables de coparticipación profesionales/familias/personas usuarias a lo largo del proceso cíclico evaluación/planificación/acción/revisión. En ocasiones se articulan grupos mixtos para el análisis de las quejas y casos complejos.

Algunas estrategias pueden ser de especial interés para avanzar en el modelo que nos ocupa. En esta línea cabe citar los análisis grupales cualitativos como la técnica del DAFO (Debilidades-Amenazas-Fortalezas-Oportunidades) o los círculos de calidad o de mejora donde los equipos se centran en buscar alternativas a procesos críticos o problemas no bien solucionados.

Del mismo modo cabe hacer referencia a la metodología de las Buenas Prácticas Clave (Bermejo L, Martínez T, Díaz B, Mañós Q y Sánchez C, Coords. 2009) que propone la implantación progresiva de acciones reconocidas como sustanciales para la calidad de vida de las personas usuarias de recursos de personas mayores en situación de dependencia (centros de día y residencias). Se trata de una nueva metodología que permite, de forma flexible y cercana a las realidades cotidianas de los recursos, abordar procesos de mejora en la calidad asistencial de los mismos desde la implicación de profesionales, personas usuarias y familias. Describe un proceso de implementación que distingue dos momentos: el primero, dedicado a realizar un diagnóstico participativo del centro con respecto a las buenas prácticas-clave propuestas, y el segundo, destinado a diseñar la propuesta de acción/seguimiento concreta en el centro.

Con independencia de la metodología seleccionada, es importante que el sistema de evaluación elegido *incluya indicadores relacionados con la calidad de vida de las personas usuarias*. Cabe destacar la utilidad que puede tener la Esca-

la FUMAT (Verdugo y cols., 2009) al estar dirigida a evaluar dimensiones de calidad de vida en recursos asistenciales de personas mayores.

2.1.3.2. *Los grupos de reflexión ética*

Como ya se ha señalado, el día a día en un centro tiende a convertirse en rutinario. Y las actividades profesionales repetidas, si están exentas de reflexión, entrañan el peligro de alejarse poco a poco de los principios rectores. Por ello, es necesario *prevenir las inercias de la actividad profesional cotidiana, procurando estrategias y espacios que susciten la reflexión en torno a ésta.*

La *formación del personal en ética asistencial* ha de ser un requisito básico y previo para poder generar espacios y llevar a cabo estrategias que permitan la revisión de los profesionales de sus propias intervenciones.

El objetivo de estos grupos es generar espacios donde los equipos de atención directa revisen la coherencia de sus actuaciones cotidianas con la filosofía enunciada. Suelen tener un *doble objetivo: comprobar la coherencia de las intervenciones y analizar casos donde entran en conflicto valores éticos.*

Para mantener una metodología acorde con los principios rectores de la atención es importante realizar chequeos que validen cada método de trabajo (actuaciones, protocolos, instrumentos, etc.) existente en relación a los principios rectores, y antes de incorporar elementos metodológicos nuevos, comprobar que éstos están ligados y se supeditan a los principios rectores.

Estos grupos también pueden servir para deliberar ante casos en los que se producen dificultades y conflictos éticos. Se trata de resolver de modo prudente, analizando los problemas éticos existentes en las situaciones analizadas, así como en los posibles cursos de acción, para escoger la opción o alternativa más prudente y que menos lesione los derechos de las personas.

En algunos casos de especial complejidad puede ser conveniente disponer de un comité de ética asistencial con quien poder consultar.

2.1.3.3. *Estrategias de visibilización y sensibilización*

Algunas estrategias se dirigen a recordar la filosofía de atención del centro, destacando los aspectos esenciales de la misma que son reconocidos como valores del centro. *Puede resultar de ayuda visibilizar los valores reconocidos por la organización*

(el respeto a la privacidad, la promoción de la capacidad y autonomía, la importancia de las familias) en los momentos que se llevan a cabo ciertas actividades de cuidado cotidiano.

Ejemplo

El equipo de profesional de la residencia Campo Castilla ha optado por promover una campaña de sensibilización para fomentar el respeto a la privacidad y la autonomía de las personas usuarias.

Se han elaborado carteles en las que han participado familias y residentes. Por ejemplo en la sala común figura un collage con múltiples fotografías que dice: «Nuestras vidas son muy interesantes, por eso, las guardamos con cariño y discreción».

En algunas habitaciones, siempre que los residentes o sus familias así lo han querido, se han puesto postales que recogen mensajes recordando la privacidad del lugar. «Bienvenidos a mi casa, pero aquí decido yo», «Por favor, pregúntame qué es lo que necesito» «Gracias por preguntarme si puedes entrar».

Algunas familias de personas con grave afectación cognitiva han colaborado con el profesional de referencia para escribir una historia de su vida muy resumida y ponerla en un lugar visible de su habitación. Esto sirve para recordar a quien le atiende o visita quiénes son esas personas y evitar su invisibilidad.

2.2. CONTENIDOS Y PAUTAS PARA LA BUENA PRAXIS

También para concluir este último capítulo, se muestra un conjunto de documentos abreviados que pueden resultar de interés para apoyar estos nuevos roles profesionales, así como para facilitar los procesos de cambio en los centros y servicios que permitan avanzar hacia modelos centrados en las personas usuarias.

Se presentan, como ya se ha comentado, a modo de compilación inicial, bajo la propuesta de ser complementados por otros más, contando con la aportación y búsqueda de los propios profesionales.

2.2.1. **Contenidos-BP: Elementos a contemplar en la planificación del centro o servicio**

- a) La misión y los objetivos.
- b) Las personas destinatarias.
- c) El ámbito de cobertura.

- d) El sistema y los criterios de acceso al recurso.
- e) El modelo de atención:
 - Las principales aportaciones y el conocimiento científico en el que se fundamenta.
 - Los principios que lo fundamentan y los criterios de intervención.
 - La cartera de servicios.
 - Las modalidades asistenciales.
 - Los aspectos funcionales/metodológicos.
 - Los recursos humanos.
 - La organización y las metodologías que garantizan el abordaje interdisciplinar y la atención personalizada.
 - La coordinación con otros sistemas (salud, servicios sociales municipales, etc.).
 - Los sistemas de participación (personas usuarias, familias y profesionales).
 - Los procesos asistenciales clave, programas, protocolos y otros soportes documentales desde los que se organizan las actuaciones profesionales.
 - La organización y adaptación del espacio físico.
- f) El precio de la plaza y el sistema de copago.
- g) La provisión y gestión del servicio.
- e) El control e inspección.
- h) La gestión y evaluación de la calidad.

2.2.2. Pautas-BP: Mejorando el trabajo en equipo

- **Características de los equipos de trabajo que funcionan bien:**
 - Los objetivos que mueven al equipo son claros, están explicitados, contienen metas alcanzables. Son comunes y compartidos.
 - Las tareas que ocupan a los miembros del equipo son claras, han sido bien comprendidas y son aceptadas. Además están bien distribuidas.
 - Las funciones de los miembros del equipo están centradas en la tarea. Están definidas, son conocidas y respetadas por los demás miembros. Los miembros están dispuestos a compartir conocimientos y visiones. Son flexibles

ante los imprevistos, aceptan la polivalencia dentro de su capacitación y están abiertos ante nuevas visiones.

- Las normas de funcionamiento del equipo son explícitas, claras, conocidas y aceptadas.
- Existen planes de mejora del funcionamiento del equipo. Están planificados y son coherentes con los objetivos del equipo. Entroncan con la misión y valores del servicio.

• **El clima y la comunicación en los equipos que funcionan bien:**

- Comunicación interpersonal adecuada: saber escuchar, saber aceptar críticas, saber emitir opiniones, deseos y críticas.
- Sin tensiones, respetuoso, espontáneo.
- Ayuda mutua y confianza.
- Toma de decisiones participativa.
- Actitud constructiva ante los conflictos.
- Orientación hacia la solución de problemas.
- La comunicación entre los miembros del equipo: ágil, directa, no excluyente, no descalificadora y de expresión libre.

• **Su gestión de los conflictos es:**

- Constructiva y centrada en el consenso y en la búsqueda de soluciones.
- Centrada en las necesidades y derechos de las personas usuarias.
- Comprometida con las soluciones finales por parte de todos los miembros.
- Garantiza el respeto y la confidencialidad.

• **Recomendaciones para lograr reuniones más eficaces:**

- Diferenciar los tipos diferentes de reuniones periódicas a mantener (de planificación, de planes personalizados de atención, de evaluación, etc.).
- Confeccionar un guión de acción previsto para cada tipo de reunión y respetarlo.
- Identificar en cada tipo reunión qué objetivos persigue, su periodicidad y quiénes participan.
- Contar con una persona que actúe de conductora de la reunión.

- Contar con un registro sencillo donde se recoja el objetivo principal de la reunión, quiénes participaron, los acuerdos a los que se llegaron, los compromisos adquiridos (tareas) por los distintos profesionales y, en su caso, la fecha de revisión de los mismos.

2.2.3. **Contenidos-BP: Criterios para chequear la coherencia metodológica con los principios rectores**¹³

- **Algunos criterios en relación a los principios de competencia y autonomía:**

- Los protocolos de evaluación individual recogen tanto las dificultades y déficits como las capacidades preservadas, las preferencias y los deseos de la persona.
- Los informes técnicos visualizan no solo los problemas y carencias sino también las capacidades y competencias.
- Los planes personalizados de atención incorporan apartados específicos donde se contempla el consentimiento de la persona usuaria.
- Los programas de intervención o la organización de actividades describen los apoyos que las personas precisan para fomentar sus actuaciones competentes y autonomía.
- Los modelos de notas informativas que se envían al domicilio van dirigidos en primer lugar a la persona usuaria y, en su caso, en segundo lugar a la familia.
- Las reuniones de equipo, incorporan la presencia de la persona usuaria o, en su caso de sus representantes, en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados.
- Existen modelos de consentimientos informados donde la persona expresa formalmente su autorización. Están indicados para el ingreso en el centro, para la aceptación del proyecto personalizado de atención, para la participación de su familia, para el uso de contenciones y para proporcionar datos personales al conjunto de profesionales del centro.
- Los documentos escritos del centro proyectan respeto por la autonomía de las personas y evidencian sus competencias.
- ...

¹³ Tomado y adaptado de Martínez, T. (2010). *Centros de atención diurna para personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia*. Madrid: Médica-Panamericana.

- **Algunos criterios en relación al principio de participación:**

- La persona, y en su caso la familia, puede participar, si así lo desea en el diseño del plan individualizado de atención.
- Los sistemas y cauces de participación recogen la opinión de las personas usuarias, de las familias y de los profesionales.
- El sistema de quejas y sugerencias es resolutivo y adquiere compromisos en las respuestas (en tiempo, por escrito, revisable, etc.).
- El sistema de participación en el centro incorpora a las personas usuarias, a sus familias y a los profesionales en la evaluación y planificación anual del centro, sus programas y servicios.
- ...

- **Algunos criterios en relación al principio de integralidad:**

- Documentos como el plan personalizado de atención, así como los informes que se emitan sobre el estado de la persona incluyen tanto los aspectos físico-funcionales, cognitivos, como los emocionales y sociales de la persona.
- Los programas e intervenciones técnicas se refieren tanto a la persona usuaria como a la familia cuidadora y al propio equipo del centro.
- ...

- **Algunos criterios en relación al principio de individualidad:**

- Existen soportes documentales que permiten el trabajo desde la atención individualizada (ficha de seguimiento de la evolución e incidencias, plan personalizado de atención, mapas básicos, registros de preferencias, entre otros).
- El plan personalizado de atención se propone desde la historia de vida de la persona, sus preferencias y deseos.
- Los protocolos de actuación genérica, necesarios en casos de atención compleja o urgencias, son especialmente cuidados, evitando que suplanten o dificulten la atención personalizada.
- Los protocolos de actuación genérica no sustituyen las actuaciones singularizadas con las personas usuarias.
- La metodología de reuniones de equipo atiende al estudio de las necesidades individuales: en su ingreso, periódicamente y ante eventos extraordinarios.
- La figura de la persona de referencia dentro del equipo de atención se encarga de velar por la atención personalizada y los derechos de cada usuario/a.

- El diseño de programas en el centro parte del estudio individual de necesidades e intereses de las personas usuarias y además es completado con programaciones o adaptaciones personalizadas.
- Los servicios y programas del centro indican su grado de flexibilidad con las personas usuarias (horarios, exigencia de compromiso de asistencia, elecciones que se permiten a las personas, etc.).

— ...

- **Algunos criterios en relación al principio de inclusión social:**

- La programación de servicios y actividades procura conexión con el resto de la comunidad, permitiendo el acceso de otras personas al centro y utilizando sus servicios.
- Desde el centro se facilita el acceso de las personas usuarias a servicios diversos (sanitarios, culturales, ocio, etc.) de la comunidad.
- Se organizan actividades en espacios y contextos lo más normalizados posible (fuera del centro, con metodologías intergeneracionales, usando nuevas tecnologías de la comunicación para favorecer contacto con otros recursos y personas...).

— ...

2.2.4. Pautas-BP: La gestión de la información en los cambios

- Normalizar la existencia de cambios en el centro, entendiendo los cambios como algo normal y necesario en las organizaciones.
- Informar sobre los cambios que se pretenden promover argumentando las razones que los motivan así como los objetivos que se pretenden conseguir.
- Destacar los sistemas o modos de participación previstos y el papel de cada uno de los agentes en el proceso.
- Explicar cómo se va a proceder, qué implica para cada agente del centro y en qué fases se prevén las actuaciones.
- Despejar miedos e inseguridades.
- Normalizar y alertar sobre resistencias previsibles.
- Ajustar expectativas, mencionando los beneficios esperados, los límites y las dificultades.

- Ofrecer previsiones realistas, no magnificando los resultados esperados.
- Ofrecer espacios y canales estables de consulta donde se puedan despejar dudas.

2.2.5. **Contenidos-BP: Secuencia para liderar cambios en los centros y servicios**

- **Centros y servicios nuevos:**

Paso 1. Definición de la misión del centro y los principios rectores que rigen la atención.

Paso 2. Definición de los diferentes aspectos organizativos, intervenciones y elementos metodológicos:

- El proceso de elaboración y desarrollo de los planes personalizados de atención.
- Los procesos asistenciales, programas y protocolos desde los que se organizan las actuaciones profesionales.
- La metodología de trabajo en equipo.
- Los sistemas de participación (personas usuarias, familias y profesionales).
- La coordinación con otros sistemas (salud, servicios sociales municipales).
- El sistema de evaluación.
- Los instrumentos soporte.

Paso 3. Puesta en marcha del centro y evaluación, informando a las personas usuarias y familias de los puntos anteriores, así como incorporándolos a los procesos de revisión.

- **Centros y servicios que llevan años en funcionamiento:**

Paso 1. Diagnóstico participativo de la situación del centro contando con profesionales, personas usuarias y familias. Recogida de sus aportaciones en relación con los aspectos de mejora.

Paso 2. Información a profesionales, personas usuarias y familias sobre el proceso de reorientación a llevar a cabo.

Paso 3. Definición y consenso sobre la misión del centro y los principios rectores que rigen la atención (profesionales, personas usuarias y familias).

Paso 4. Revisión de aspectos organizativos, intervenciones y elementos metodológicos existentes en relación con los principios rectores (profesionales).

- 4.1. Identificación de las fortalezas y buenas praxis existentes.
- 4.2. Identificación de las principales áreas de mejora.
- 4.3. Propuestas de los principales cambios en el funcionamiento (organización y elementos metodológicos) que se van a llevar a cabo en relación con:
 - El proceso de elaboración y desarrollo de los proyectos personalizados de atención.
 - Los procesos asistenciales, programas y protocolos desde los que se organizan ciertas actuaciones profesionales.
 - La metodología de trabajo en equipo.
 - Los sistemas de participación (personas usuarias, familias y profesionales).
 - La coordinación con otros sistemas (salud, servicios sociales municipales).
 - El sistema de evaluación.
 - Los instrumentos soporte.

Paso 5. Información, consenso y propuesta de cambios (profesionales, personas usuarias y familias):

- Priorización y temporalización de los cambios.
- Puesta en marcha de los cambios y evaluación.
- Visibilización y reconocimiento de los logros.

Paso 6. Sucesivos procesos de revisión.

2.2.6. **Contenidos-BP: Asuntos clave para la calidad de vida en los centros de atención para personas mayores en situación de dependencia**¹⁴

1. Ejercicio de los derechos:

- 1.1. El derecho a la información de las personas usuarias.
- 1.2. Autonomía y toma de decisiones por parte de la persona usuaria.

¹⁴ Tomado de Bermejo, L., Martínez, T., Díaz, B., Mañós, Q. y Sánchez, C. (coord.) (2009). *Buenas prácticas en centros de atención a personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

- 1.3. Conciliar la seguridad de la persona y el derecho a su autonomía.
- 1.4. Respeto a la privacidad e intimidad en los cuidados personales y en el aseo.
- 1.5. Respeto a la privacidad e intimidad en el tratamiento de la información personal.
- 1.6. El uso limitado y adecuado de las contenciones físicas.
- 1.7. El uso limitado y adecuado de las contenciones farmacológicas.

2. Participación:

- 2.1. Cauces formales de participación en el centro.
- 2.2. Cooperación de la persona usuaria, de la familia y del equipo profesional en el plan de atención.
- 2.3. Intervención y apoyo a las familias.

3. Bienestar emocional: emociones, comunicación y convivencia:

- 3.1. Apoyo al ingreso y adaptación de la persona usuaria.
- 3.2. El trato personalizado.
- 3.3. La historia de vida/Álbum de orientación personal.
- 3.4. Bienestar, confort e identidad. La importancia de la imagen personal.
- 3.5. Relaciones de pareja afectivo-sexuales.
- 3.6. Alteraciones de conducta en las personas usuarias.
- 3.7. Gestión de los conflictos entre las personas usuarias.
- 3.8. Atención al final de la vida.

4. Intervención profesional y sistemas organizativos:

- 4.1. El trabajo en equipo interdisciplinar.
- 4.2. El plan individualizado de atención coparticipado desde los intereses y preferencias de las personas.
- 4.3. Revisando las intervenciones, pensando en las personas.
- 4.4. La figura del profesional de referencia.
- 4.5. Entornos de empoderamiento y predecibles para personas gravemente afectadas.

- 4.6. El enfoque de género en centros de atención a personas en situación de dependencia.

5. Entorno físico y la integración en la comunidad:

- 5.1. Diseños amigables que permitan confort y bienestar.
5.2. Personalizar y hacer de la habitación un espacio propio.
5.3. La apertura del centro e integración en la comunidad.
5.4. Las nuevas tecnologías de la información.

2.2.7. Contenidos-BP: Modelo Vida y Persona. Fundamentos del modelo y pasos para su implementación¹⁵

1. Fundamentos del modelo Vida y Persona:

a) *Modelo de Gestión del Centro:*

- Gestión de la calidad.
- Excelencia en la Gestión.
- Desarrollo de la Responsabilidad Social.
- Gestión ética:
 - Ética en los Cuidados.
 - Buenas Prácticas.
 - Gestión Ética Empresarial.
 - Desarrollo de los derechos de las personas mayores y de sus familias.
- Desarrollo del Conocimiento y la Innovación.
- Calidez en la gestión.

b) *Estilo de Dirección:*

- Liderazgo Transformacional.
- Dirección por valores.
- Conciliación vida y trabajo.

¹⁵ Tomado y resumido de: Fundación Cuidados Dignos. Modelo Vida y Persona. www.cuidadosdignos.org

- Gestión basada en el desarrollo de las personas de la organización-auto organización.

c) *Gestión de la Calidad de Vida:*

- Sistema de desarrollo de la Calidad de Vida.
- Atención individualizada y personalizada, centrada en las necesidades de la persona cuidada.
- Trabajo con las familias Enfoque de «Hogar».

d) *Dignidad en los Cuidados:*

- Respeto a los derechos de las personas mayores y sus familias.
- Respeto a una imagen corporal digna.
- Respeto a la experiencia de vida.
- Cuidados sin sujeciones o con un estricto control de sujeciones.

2. Pasos para su implementación:

- 1.º paso. Fortalecer la gestión del centro.
- 2.º paso. Empoderamiento del trabajador.
- 3.º paso. Empoderamiento de la persona usuaria y de su familia.
- 4.º paso. Cambio cultura y desarrollo del modelo.

2.2.8. Contenidos-BP: Algunos instrumentos en lengua española para la evaluación de la calidad de vida en personas mayores

• **Calidad de vida relacionada con salud:**

- WHOQOL-100 OMS 1998.
- WHOQOL-BREF OMS.
- COOP/WONCA Nelson 1988.
- EQ-5D EuroQol 1990.

• **Calidad de vida en personas usuarias de centros atención sociosanitaria:**

- Escala Integral de Calidad de Vida (personas con discapacidad intelectual). Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Schalock, R. (2003). Madrid: CEPE.

- Escala GENCAT (usuarios/as de servicios sociales).
Verdugo, M.A., Schalock, R., Gómez, L., Arias, B., 2007.
- CUBRE-CAVI (personas mayores).
Fernández-Ballesteros, R. y Zamarrón, M.D., 1996.
- Escala FUMAT (personas mayores y personas con discapacidad).
Verdugo, Arias y Gómez, 2009.

• **Calidad de vida en personas con demencia moderada y severa:**

- Dementia Care Mapping (DCM).
Kitwood, T. y cols., 1992.
- Quality of Life in Alzheimer Disease Scale (QOL-AD).
Logsdon, R.G. y cols., 2002.
Adaptación española: Leon-Salas, B. y cols., 2009.
- Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID).
Weiner, M.F. y cols., 2000.
Adaptación española: Planas-Pujol, X., y cols., 2008.

3. LOS RIESGOS DEL DÍA A DÍA

Para concluir este último capítulo, donde hemos abordado el asunto importante relacionado con la organización y los profesionales, a continuación se recogen algunas de las actitudes, actuaciones o situaciones que tienden a convertirse en los «puntos negros» donde con mayor frecuencia se antepone lo organizativo a la persona en la práctica asistencial cotidiana.

**Si buscamos la armonía entre la persona y la organización,
¡cuidado con...!**

- **Pensar que lo que hoy no hemos podido cambiar es algo impensable también en el futuro.** Algunas iniciativas o cambios que en un momento o por circunstancias concretas no puedan llevarse a cabo, no deben quedar fuera de futuros planteamientos sino plantearlos como retos pendientes. No podemos renunciar a futuras mejoras.
- **Confundir lo posible con lo óptimo.** En ocasiones, por falta de recursos o de capacidad, tendremos que conformarnos con lo que hoy es posible. Ello no puede llevarnos a validar como Buena Praxis las acciones que por cuestiones organizativas no pueden ser modificadas pero son claramente mejorables desde la óptica del bienestar de las personas usuarias y de las familias.

.../...

.../...

- **La inercia a la que conduce el día a día.** No pararnos a revisar, intervenir sin haber reflexionado antes, puede llevarnos a actuar de forma automática y a incorporar, poco a poco, «maneras de hacer» alejadas del modelo.
- **Los inicios o «las lunas de miel».** Algunas iniciativas que empiezan pueden resultar muy movilizadoras, crear ilusión. Son las etapas donde el componente emocional inunda al equipo y éste «lo da todo». En ocasiones esto se hace sin contar con una adecuada planificación del proceso que consolide las intervenciones, algo necesario para que las acciones duren, los equipos no se quemem y no nos quedemos en las buenas intenciones iniciales.
- **Crear que la revisión solo hace falta cuando no van bien las cosas.** Los centros y servicios cambian aunque no se planifiquen cambios. Por ello es importante revisar periódicamente y que los cambios se lideren desde los principios y objetivos del modelo.
- **El «siempre se hizo así»** no es argumento para justificar las intervenciones. Porque las actuaciones, metodologías, decisiones que respondieron a una situación determinada pueden no ser válidas pasado cierto tiempo.
- **Priorizar objetivos no centrales a la calidad de la atención** (objetivos de empresa, profesionales, laborales, etc.) relegando a un segundo término, e incluso contraponiéndose a los intereses y al bienestar de las personas usuarias.
- **«Esto no es mi función».** La organización y distribución de competencias es importante y debe realizarse entre los miembros del equipo en función de su capacitación y disponibilidad. Una cosa es vernos obligados a hacer cosas para las que no contamos con suficiente capacitación, ya que esto puede generar daño a las personas, o que todos hagamos de todo sin orden alguno, y otra es «cerrarse en banda» a actuaciones propias y adecuadas para una atención integral de las personas y que requieren cierta polivalencia por parte de los profesionales de atención directa.
- **Pensar que si las personas usuarias o las familias son las que ahora deciden, los profesionales «ya no pintamos nada».** Nada más lejos de la realidad. Desarrollar procesos de empoderamiento y crear espacios de participación requiere la presencia profesional para promover, acompañar y conciliar muchos asuntos. Es importante que tengamos esto muy claro, prepararnos al cambio y no caer en la inhibición profesional.
- **Imponer los cambios o proponerlos de forma improvisada.** Este modelo requiere aceptación, compromiso e implicación. Ello requiere formación, planificación y un proceso gradual de cambio que se ajuste a la situación de cada centro o servicio.
- **Y además...**

NOTA FINAL

Y todo esto ¿merece la pena?

Orientar los servicios y centros a las personas usuarias no es algo imposible ni tampoco tiene por qué resultar muy complicado. Pero tampoco podemos llevarnos a engaños. Introducir cambios en la atención cotidiana como los aquí se sugieren, fundamentalmente en los recursos que llevan años funcionando desde otros modelos, conlleva una inequívoca apuesta por parte de sus responsables, a la par de voluntad y compromiso de los profesionales.

Trabajar con las personas de una forma individualizada, promoviendo su autonomía y su independencia, protegiendo su privacidad, creando entornos significativos, incorporando a las familias y supeditando lo organizativo a las personas, lleva algo más de tiempo, demanda entrenamiento y hace necesario un proceso que secuencie la incorporación de las nuevas propuestas de una forma planificada, gradual y sensata.

Hace necesario, cómo no, contar con recursos humanos suficientes y formados; pero también apela a una actitud de revisión individual, abierta al cambio y a la mejora, al trabajo en equipo, a la innovación y a la creatividad.

Requiere, por tanto, esfuerzo organizativo y también esfuerzo personal, de cada uno de nosotros. Pero muchas personas —personas mayores, familias, profesionales y responsables de servicios— pensamos que es un esfuerzo que merece la pena.

- Merece la pena porque genera bienestar en la persona y en las familias, y por tanto satisfacción, que también llega y se transmite al equipo asistencial.
- Merece la pena porque dignifica nuestra labor, eleva nuestra cualificación profesional, nos sitúa en procesos de mejora e innovación, genera ilusión y fortalece nuestra autoestima profesional.

- Merece la pena porque visibiliza, refuerza y pone en valor las actitudes profesionales correctas y las buenas prácticas que ya veníamos realizando, en ocasiones con mucho esfuerzo pero con poca seguridad y escaso reconocimiento.
- Merece la pena porque cuando las personas y grupos familiares se implican y se apropian de sus vidas, la responsabilidad se comparte, los logros son de todos y los errores o fallos no son solo de los profesionales.
- Merece la pena porque crea espacios de comunicación y cooperación con las personas usuarias, con las familias y con el resto de profesionales, facilitando las relaciones y un buen clima laboral. Mejora, por tanto, un espacio de vida compartida donde tantas horas pasamos.
- Merece la pena porque... este es un enfoque que trabaja desde los valores humanos, desde la defensa del ejercicio de los derechos de las personas, de personas que se encuentran en situaciones de especial vulnerabilidad, y eso..., nos humaniza y nos engrandece.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. AGE PLATFORM EUROPE, EDE. European Association for Directors of Residential Homes for the Elderly (2010). *European Charter of the rights and responsibilities of older people in need of long-term care and assistance*.
2. ANGERMEYER, M. C.; KILLIAN, R. (2000). «Modelos teóricos de calidad de vida en los trastornos mentales». En H. KATSCHNIG, H. FREEMAN y N. SARTORIUS (eds.): *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
3. APPELBAUM, P. S.; GUTHEIL, T.G. (1991). *Clinical handbook of psychiatry and law*. Baltimore: Williams & Wilkins.
4. BARR, V. J.; ROBINSON, S.; MARIN-LINK, B.; UNDERHILL, L.; DOTTS, A.; RAVENS-DALE, D.; SALIVARAS, S. (2003). «The Expanded Chronic Care Model: An integration of Concepts and Strategies from Population Health Promotion and The Chronic Care Model». *Hospital Quarterly*, Vol. 7, n.º 1.
5. BENGOA, R.; NUÑO, R. (2008). *Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Elsevier-Masson.
6. BERMEJO, L.; MARTÍNEZ, T.; DÍAZ, B.; MAÑOS, Q.; SÁNCHEZ, C. (coord.) (2009). *Guías de Buenas Prácticas en Centros de atención a personas mayores en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.
7. BERNARD, L.; SERRAT, D. (1999). «Aspectos médico-legales en relación con el anciano. Problemas vinculados con la vulneración de sus derechos (I)». *Gerontología*, 15 (3): 48-55.
8. BURGUEÑO, A. (2005). *Guía para personas mayores y familiares. Uso de sujeciones físicas y químicas con persona mayores y enfermos de Alzheimer*. En: <http://www.ceoma.org/alzheimer/index.php>

9. CAÑAS, F.; SANTANDER, F.; MORERA, B. (2002). *Confidencialidad en la práctica psiquiátrica. Guía breve*. Madrid: Asociación Española de Derecho Farmacéutico (ASEDEF).
10. CARRILLO, E.; CERVERA, M.; GIL, V.; RUEDA, Y. (2010). *Claves para la construcción del espacio sociosanitario en España*. Barcelona: Antares Conulting.
11. CONSEJERÍA DE BIENESTAR SOCIAL Y VIVIENDA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (2008). *Asturias apoya. Aprender a cuidarse para cuidar mejor*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda. Gobierno del Principado de Asturias. En: <http://tematico.asturias.es/websociales/documentos/aprend-cuidarse.pdf>
12. CORPORACIÓN SANITARIA PARC TAULÍ. CENTRO DE SISTEMAS DE INFORMACIÓN, COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL (1998). *Recomendaciones sobre la confidencialidad en la Corporación Sanitaria Parc Taulí*. Sabadell: Corporación Sanitaria Parc Taulí.
13. CSIKSZENTMIHALY, M. (1998). *Aprender a fluir*. Barcelona: Kaidós.
14. CUMMINS, R. A. (2000). «Personal income and subjective well-being: a review». *Journal of Happiness Studies*, 1(2).
15. FANTOVA, F. (2008). *Sistemas públicos de servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas*. Cuadernos de Derechos Humanos, Número 49. Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe. Universidad de Deusto.
16. FELCE, D.; PERRY, J. (1995). «Quality of Life: It's Definition and Measurement». *Research in Developmental Disabilities*, 6(1): 51-74.
17. FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R.; ZAMARRÓN, M. D. (1996). «Breve cuestionario de calidad de vida (CUBRECAVI)». En: FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R., ZAMARRÓN, M. D. y MACIÁ, A. (eds.). *Calidad de vida en la vejez en distintos contextos*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
18. FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER. *La Lettre de l'Observatoire. Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*. N.º 14. Mars, 2010.
19. FUNDACIÓN SAN FRANCISCO DE BORJA (2007). *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja con Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS.
20. FUNDACIÓN CUIDADOS DIGNOS. *Modelo Vida y persona*. En: www.cuidadosdignos.org
21. FUNDACIÓN CUIDADOS DIGNOS. *Norma Liber Ger*. En: www.cuidadosdignos.org

22. GOIKOETXEA, M. J. (2007). «¿Con quién comparto mi vida privada? El derecho a la intimidad en el ámbito asistencial». *Baizet*, n.º 9, pp. 22-24.
23. GUISET, M. J. *et al.* (1998). *Vivre en Petite Unité*. París: Fondation de France.
24. GUISET, M. J. (2008). «Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario». *Boletín sobre envejecimiento Perfiles y tendencias* 34 (septiembre). Madrid: IMSERSO.
25. KAPLAN, R. M. (1994). «The Ziggy theorem: toward an outcomes-focused health psychology». *Health Psychol*, 13.
26. KITWOOD, T. (1992). «Quality assurance in dementia care». *Geriatric Medicine*, 22: 34-38.
27. KITWOOD, T. (1993). «Person and process in dementia». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8: 541-545.
28. KITWOOD, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Open University Press, Bucks.
29. 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.
30. LAWTON, M. P. (1991). «A multidimensional view of quality of life in frail elderly». En J. E. BIRREN, J. E. LUBEN, *et al.* (eds.). *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press.
31. LEICHSENRING, K.; STRÜMPFEL, C.-GROUPE SAUMON (1998). *L'accueil des personnes souffrant de démence en Petites Unités de vie*. *Eurosociale* 65/98. Viena: Centro Europeo de Investigación en Política Social.
32. LEÓN-SALAS, B.; OLAZARAN-RODRÍGUEZ, J.; DOBATO-AYUSO, J. L.; PRIETO-JURCZYNSKA, C.; AGUERA-ORTIZ, L.; OSORIO-SUÁREZ, R. *et al.* (2009). «Propiedades psicométricas de la versión española de la escala Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes con enfermedad de Alzheimer institucionalizados». *Neurología*, 24: 715-6.
33. LOGSDON, R. G.; GIBBONS, L. E.; MCCURRY, S. M.; TERI, L. (2002). «Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment». *Psychosom Med*, 64: 510-9.
34. LÓPEZ, A.; MARÍN, A. I.; 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*, 35(1), n.º 210.
35. MARTÍNEZ, T. (2010). *Centros de atención diurna para personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad o dependencia*. Colección Gerontología Social SEGG. Madrid: Editorial Médica-Panamericana.

36. MOSS, K.; WILEY, D. (2003). *A brief guide to personal futures planning*.
37. MOUNT, B.; DUCHARME, G.; BEEMAN, P. (1991). *Person Centered Development*. Manchester, CT: Communitas Inc.
38. MOUNT, B. (1990). *Making Futures Happen: a Manual for Facilitators of Personal Futures Planning*. St. Paul, MN: Governors's Council on Developmental Disabilities.
39. PLANAS-PUJOL, X.; VILALTA-FRANCH, J.; LÓPEZ-POUSA, S.; JUVINYA, D.; BALLESTER, D.; PÉREZ, I. *et al.* «Validación preliminar de la versión española de la Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale». *LX Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología*. Barcelona, España, 2008.
40. RODRÍGUEZ, P. (2006). *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*. Madrid: Fundación Alternativas.
41. RODRÍGUEZ, P. (2010). «La atención integral centrada en la persona». Madrid, *Informes Portal Mayores*, n.º 106. [Fecha de publicación: 04/11/2010]. <<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>>
42. SARABIA, A. (2007). «La gestión de casos como nueva forma de abordaje de la atención a la dependencia funcional». *Zerbitzuan* 42.
43. SCHALOCK, R. L. (ed.) (1996). *Quality of Life*. Vol. 1: «Its Conceptualization, Measurement and Use». Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
44. SCHALOCK, R. L. (ed.) (1997). *Quality of Life*. Vol. II: «Application to Persons with Disabilities». Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
45. SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial]. (eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
46. SEVILLA, J.; ABELLÁN, R.; HERRERA, G.; PARDO, C.; CASAS, X.; FERNÁNDEZ, R. (2009). www.miradasdeapoyo.org. *Un concepto de Planificación Centrada en la Personas para el siglo XXI*. Fundación Adapta.
47. SIMON, L. y JUDEZ, J. (2001). «Consentimiento informado». *Med. Clin. (Barc)*, 117: 99-106.

48. VERDUGO, M. A. y SCHALOCK, R. L. (2001). «El concepto de calidad de vida en los servicios humanos». En: VERDUGO, M. A. y JORDÁN DE URRIES, B. (eds.). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú, pp. 105-112.
49. VERDUGO, M. A.; SCHALOCK, R.; GÓMEZ, L.; ARIAS, B. (2007). «Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: La Escala GENCAT». *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, ISSN 0210-1696, Vol. 38, N.º 224, 2007, pp. 57-72.
50. VERDUGO, M. A.; SCHALOCK, R.; GÓMEZ, L.; ARIAS, B. (2007). «Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: La Escala GENCAT». *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, ISSN 0210-1696, Vol. 38, N.º 224, 2007, pp. 57-72.
51. VERDUGO, M. A.; GÓMEZ, L.E.; ARIAS, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT*. Salamanca: INICO.
52. VV.AA. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Libro Blanco Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
53. WAGNER, E. H. (1999). «Care of Older People with Chronic Illness». In E. CALKINS, C. BOULT and E. H. WAGNER (eds.). *New Ways to Care for Older People: Building Systems Based on Evidence*, (39-64) New York: Springer.
54. WEINER, M. F.; MARTIN-COOK, K.; SVETLIK, D. A.; SAINÉ, K.; FOSTER, B.; FONTAINE, C. S. (2000). «The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale». *JAMA*, 1: 114
55. 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.
56. 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.
57. WORLD HEALTH ORGANIZATION (1996). *WHOQOL-BREF. Introduction, Administration, scoring and generic version of the Assessment*. Field Trial Version, OMS.
58. WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action*.
59. WYLIE, K.; MADJAR, I. and WALTON, J. (2002). «Dementia Care Mapping: A person-centred approach to improving the quality of care in residential settings». *Geriatrics*, 20 (2), 5-9.

