

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA -ACP-

¿Nos ponemos en marcha?

Concepción Domínguez Sánchez

Trabajo Final de Grado (TFG)

-Pedagogía- Curso 2017/2018

Tutora: Anna Maria Escofet

Dedicado a todas aquellas personas a las que acompañé en su muerte,
procurando hacer mejores los últimos días de su vida.
Gracias por inspirarme.

ÍNDICE

[Pág. 01]	Presentación
[Pág. 03]	PRIMERA PARTE: Aportaciones recibidas en el grado
	SEGUNDA PARTE: Desarrollo del proyecto
[Pág. 08]	Resumen/Abstract
[Pág. 09]	1. Introducción
[Pág. 11]	2. Marco conceptual
[Pág. 11]	2.1. La ACP, un modelo de futuro
[Pág. 13]	2.2. ¿En qué consiste la ACP?
[Pág. 16]	2.3. El origen de la ACP
[Pág. 21]	2.4. La ACP en España.
[Pág. 25]	3. Metodología: Investigación cualitativa
[Pág. 25]	3.1. Objetivos de trabajo
[Pág. 26]	3.2. Plan de trabajo
	Figura 1: Cronograma del plan de trabajo.
[Pág. 27]	3.3. Proceso de trabajo
[Pág. 29]	3.4. Orientaciones metodológicas
	Figura 2: Análisis DAFO a partir de Martínez-Olmo. (2015)
[Pág. 31]	3.5. Diseño del instrumento de investigación: Entrevista
	Figura 3: Relación entre preguntas de la entrevista y dimensión.
[Pág. 34]	4. Recogida y análisis de datos
[Pág. 34]	4.1. Contextualización
[Pág. 37]	4.2. Descripción de resultados
[Pág. 43]	5. ACP: ¿Nos ponemos en marcha?
[Pág. 46]	6. Conclusiones
[Pág. 50]	7. Bibliografía
[Pág. 53]	8. Anexos
	Anexo 1: Guion entrevista.
	Anexo 2: Tabla comparativa entrevistas
	Anexo 3: Guía ACP: ¿nos ponemos en marcha?
[Pág. 61]	TERCERA PARTE: Evaluación y autoevaluación

PRESENTACIÓN

Este proyecto se ha presentado como una oportunidad que ha llegado a mí en forma de Trabajo final de Grado, pero que en realidad es un largo proceso de años de observación, experiencia y búsqueda de respuestas dentro del sistema sanitario, el cual considero encorsetado. Ha llegado el momento de plasmar en estas páginas lo que ha supuesto, es y será un proceso de cambio interior que quedará reflejado y del cual, espero algún día vivenciar sus consecuencias.

El día que empecé mi trayectoria profesional en el entorno sanitario se empezaron a forjar las motivaciones que han acabado llevando a cabo a la realización del presente trabajo. Considero esencial para realizar un trabajo de estas características, que exista una afinidad propia y una clara convicción con lo que se investiga, y en este caso lo estoy absolutamente. Es más que evidente que la realización del presente trabajo final de grado surge de una motivación intrínseca basada en un interés personal, profesional y académico por el colectivo de gente mayor. Los intereses que planteé inicialmente para desarrollar el TFG fueron el envejecimiento activo; salud vs educación emocional; y, por último, tratar las demencias mediante la intervención educativa.

Pero las casualidades existen, ya que el 27 de septiembre recibí en mi correo electrónico el catálogo de propuestas de Trabajos Fin de Grado en clave de ApS. Es entonces, cuando vi el título de Atención Centrada en la Persona planteado por la asociación ASTE. Ello me llevó a visitar la página web y observar detenidamente a qué se dedicaban, y quedé totalmente embelesada en su misión. Consideré interesante participar en la colaboración con una entidad de intervención socioeducativa que está centrada en la sinergia entre los jóvenes, enriqueciendo su futuro y mejorando la vida de los mayores dándoles visibilidad y valor. Es por ello, que estimé atractivo el hecho de poner todos mis conocimientos a disposición de una entidad de dichas características, dónde claramente podría beneficiarme de una relación de reciprocidad de conocimientos.

Desconocía por completo la Atención Centrada en la Persona, pero el hecho de ser un concepto similar a la atención centrada en el alumno, que sí habíamos estudiado en el Grado, llamó mi atención, y es cuando surgió la curiosidad de indagar un poco más en este universo. La simple idea de buscar información sobre metodologías que reafirmaran la “forma de trabajar” en la cual confiaba, me fascinaba. Ya podía poner nombre a una forma diferente de

interactuar con los actualmente denominados “pacientes”. Mi experiencia decía que rara vez, las personas mayores actúan como sujetos activos en el desarrollo de su proyecto vital en entornos institucionalizados, especialmente en el entorno sanitarios, donde, además, existen infinidad de procedimientos uniformes derivados únicamente de las necesidades asociadas a las “enfermedades”.

Considero un acierto haber elegido tratar la Atención Centrada en la Persona, ya que de este modo también he podido englobar todos mis intereses iniciales anteriormente mencionados. Además, la temática me ha permitido tratar otras cuestiones que me generaban incomodidad moral en mi experiencia laboral en el entorno sanitario. Algunas de estas cuestiones han sido, por ejemplo, evidenciar la importancia de una redefinición del papel que juegan los profesionales dentro del proceso de cuidado otorgando valor a la autonomía, independencia y dignidad de la persona mediante el papel terapéutico de lo cotidiano. Todo ello poniendo especial énfasis en la mirada pedagógica obtenida durante el grado, evidenciando así la necesidad de promoción del papel del pedagogo en el ámbito de la salud tanto desde las organizaciones como por parte de la propia universidad.



PRIMERA PARTE

APORTACIONES RECIBIDAS EN EL GRADO

Decidí matricularme en el Grado de Pedagogía en 2011, un día cualquiera, mientras desempeñaba mi trabajo como auxiliar de enfermería en un centro sociosanitario. El que he considerado el peor trabajo de mi vida, me ha enseñado más cosas que ningún otro, de hecho, fue el que me hizo otorgar la importancia que se merecía la Pedagogía. Sobre todo en el campo asistencial, dónde surgen nuevas relaciones personales, una nueva comunidad entre compañeros y entre pacientes.

A pesar de que inicialmente realizaba tan sólo 30 créditos por año lectivo, me resultaba complicadísimo compatibilizar estudios con el trabajo, recuerdo haber asistido a clase incluso sin dormir después de una guardia. En parte, me resultaba frustrante alargar la carrera tantos años, pero a día de hoy, considero que ha valido la pena para poder asentar conocimientos, competencias y habilidades. Estos años han servido para ir poniendo en práctica todo lo adquirido mediante el Grado, intentando aumentar en todo momento la calidad asistencial que ofrecía. Es por ello que ha sido un periodo vital de grandes aprendizajes en muchas esferas y por consiguiente de una gran transformación a nivel personal y profesional.

Inicialmente focalizaba mi aventura universitaria como un complemento personal, cómo unos conocimientos que me permitirían poder mejorar mi calidad asistencial y por ende mejorar mi frustración, pero el trabajo que desempeñaba se me quedaba pequeño y me sentía encorsetada dentro del sistema sanitario. Aun así, considero que el Grado en Pedagogía me ha ayudado a crecer de forma exponencial profesionalmente, ya que he ido aplicando paulatinamente todos los conocimientos, capacidades y habilidades adquiridos en el transcurso de los seis años que llevo cursando el Grado. Me siento muy satisfecha en la elección de mis estudios, ya que he podido conocer la Pedagogía, aplicarla y observar el poder transformador que ésta tiene.

El transcurso de tantos años ha facilitado la construcción de la identidad profesional que he creado, después de cursar todo el trayecto formativo del Grado en Pedagogía. Visto ahora con perspectiva, he podido observar la vocación formativa en los campos educativos y sociales que había tenido siempre y no había sabido percibir, para ello han sido fundamentales asignaturas que han fomentado el autoconocimiento como son Modelos, Estrategias y Recursos para la Inserción Profesional, Diagnóstico y Orientación Educativa o la optativa de Orientación Personal y Profesional.

Mi recorrido formativo ha sido muy diverso: Bachillerato artístico, Bellas artes, Gráfica Publicitaria Multimedia, Documentación Sanitaria, Técnico en Farmacia y Auxiliar de

Enfermería. Cuando asistía a una entrevista de trabajo me sentía despreciada, porque para los entrevistadores, y quizá para mí en aquel momento, tener estudios y experiencia de cosas que poco tenían que ver entre sí, denotaba que no tenía ningún interés claro, en cambio lo que sentía eran intereses diversos que no sabía interconectar. El Grado en Pedagogía en este sentido ha dado continuidad, reciprocidad y me ha servido como hilo conductor que ha dado sentido a todo mi bagaje. Una conferencia de Màrius Martínez hizo cambiar radicalmente mi perspectiva, desde este momento empecé a otorgar valor a las discontinuidades ya que estas producen aprendizaje y aportan valor. Un tiempo después descubrí que una persona que tiene muchos intereses y capacidades creativas puede ser denominada multipotencial y es entonces, cuando empiezo a aprovechar e integrar todos mis conocimientos previos en el ámbito formal y los adquiridos en el bagaje profesional en el desarrollo del Grado, generando ideas nacidas de la intersección de intereses.

El pasado curso (2016-17) pedí una excedencia de un año en mi trabajo de auxiliar de enfermería para poder realizar todas las asignaturas que me quedaban de tercer curso, todas las de cuarto y prácticas externas, las cuales realicé en el “Casal de Gent Gran de Vilapicina i la Torre Llobeta” diseñando e implementando dos talleres: uno de ellos de carácter práctico, centrado en temas de salud y el otro centrado en la comunicación y el autoconocimiento. Y esta fue otra de esas casualidades que me ocurren desde que comencé esta andadura formativa, ya que, en el último momento, fue imposible formalizar las prácticas en formación hospitalaria que tenía en mente y mediante la recomendación de la profesora Celia Juárez finalmente pude acogerme a esta nueva alternativa.

Puedo afirmar sin duda, que la asignatura de PEX abrió las puertas de mi nuevo desempeño profesional como formadora en temas de salud para la *Obra Social la Caixa* en diferentes “Casals de Gent Gran”, hecho que me empujó a revocar mi plaza fija a cambio de poder seguir conociendo todos los ámbitos de la Pedagogía, a desafiar nuevos horizontes y explotar mis pasiones mediante mis aptitudes, en definitiva, poder convertir el trabajo en un entorno de crecimiento personal y disfrute. Sin duda ha sido la asignatura más significativa de todo el Grado, ya que es dónde puedes percibir todo lo aprendido en el largo proceso formativo y crecer profesionalmente. Además, esto ha permitido que, antes de culminar mis estudios, la empresa donde realicé mis prácticas me ofrezca la coordinación de un Casal de Gent Gran de Nou Barris. Es por todo ello que las prácticas externas han sido decisivas en mi desarrollo profesional y me ha permitido ser pedagoga incluso antes de serlo.

La asignatura que me ha marcado especialmente, por encima del resto, es la optativa de Educación, formación y salud. No la pude cursar hasta el último año por incompatibilidades horarias. Aún recuerdo un cierto nerviosismo a la hora de realizar la matrícula, porque no contemplaba acabar la carrera sin haberla realizado, dado que es la única asignatura del grado que trata el tema de la salud. Esta asignatura, además, estaba impartida por Juan José González, docente que tomo como referencia vital en mi aventura universitaria. Sus valores, su integridad, su coherencia, sus conocimientos, su espíritu crítico hacen de esta asignatura un compendio de sabiduría a muchos niveles de la persona.

Algunas asignaturas en la carrera me han dejado fascinada y han hecho tambalear muchos de mis cimientos, y en cierto modo, no sabría decir si ha sido gracias al docente, al plan formativo, a los contenidos o a la metodología, quizá es porque han sido un compendio de todas ellas, estas asignaturas han sido: Axiología y formación en valores, impartida por el gran maestro Josep Maria Puig; Pedagogía social dónde Violeta Núñez transpiraba los valores del título de la asignatura que impartía. Por otra parte, asignaturas que no despertaban en mí ningún interés, acabaron siendo unas asignaturas decisivas en mi desarrollo formativo, estas fueron; Economía de la educación, dónde Alex Caramé con su serio talante, despertó una pasión y un gran espíritu crítico a nivel global de aula, hecho que no he vuelto a observar en ninguna otra clase del Grado; Política de la Educación fue otra de las sorpresas, donde Maria Antonia Carreño se movía con total soltura, observar cómo un docente además de saber y saber hacer, desprende la esencia de los contenidos que imparte hace contagiar la pasión. Quizá fue el hecho de tener pocos conocimientos previos, lo que me llevó a prejuzgar ambas asignaturas, pero me hallo feliz de haberlo hecho, ya que me he llevado una muy grata sorpresa. Además, me siento profundamente agradecida a Maria Antonia Carreño, porque desde su cargo de Jefe de Estudios me motivó, empujó y ayudó en las gestiones necesarias para llevar a cabo la decisión más complicada de mi vida, la petición de excedencia en mi trabajo. Ahora veo que fue también la decisión más acertada que he tomado nunca.

Otras de las asignaturas con las que he aprendido mucho es con Estadística aplicada a la educación y con Antropología Pedagógica, ya que ambas supusieron un gran reto personal, muchas horas de estudio, fines de semana en la biblioteca y un necesario intercambio de conocimientos con estudiantes que realizaban la asignatura con otros docentes. Me enorgullece ver cómo superé con creces la creencia de que sería imposible aprobar. La satisfacción que sentí al ver que había obtenido un aprendizaje significativo fue inmensa, jamás me había sentido tan segura ante una prueba escrita.

A lo largo del Grado he adquirido una visión más crítica de la realidad y una visión más holística, en este sentido destacaría algunos trabajos realizados con mi ahora inseparable compañera Sara Llanos, dónde hemos realizado de forma conjunta proyectos que han trascendido mucho más allá de los conocimientos, nos han emocionado y los hemos vivido con gran intensidad. Realizamos el proyecto '*Tenim pressa?*' con pacientes del hospital del Día del Centro Integral de Salut Cotxeres. En la optativa Orientación personal y profesional realizamos un trabajo con la temática de violencia de género *¡Borrón y cuenta nueva!*, ámbito que fue un gran descubrimiento para ambas, dónde a partir de aquí seguimos formándonos de forma extrauniversitaria. Explorar este ámbito profesional del pedagogo nos llevó a tratar la violencia de género esta vez con adolescentes, Sara y yo realizamos otra intervención de forma conjunta en el *Esplai El Pi* en el contexto de la optativa de Educación Moral. Realizar intervenciones en diferentes contextos educativos reales ha sido una experiencia imprescindible y sumamente enriquecedora.

Por último, realizamos el que fue nuestro proyecto por antonomasia, *Cuidados Positivos*, en la asignatura de Prácticas de Iniciación Profesional. La creación de una empresa que se dedicaría a la formación de cuidadores informales fue un punto de inflexión para ambas, ya que es donde aplicamos e integramos todos los conocimientos adquiridos en el conglomerado de asignaturas realizadas.

Por otro lado, los trabajos grupales realizados dentro del bloque curricular dedicado a la práctica investigativa fueron realizados con Rita Lacueva e Irene Jerez, compartir tantos momentos, buenos y no tan buenos, nos ha llevado a forjar una bonita amistad. Trabajar con ambas me ha enseñado las bases metodológicas para realizar trabajos rigurosos, analizando los proyectos de diferentes asignaturas se evidencia la evolución reflexiva realizada a partir de la conjunción de nuestras aportaciones. Dado que siempre me he considerado una persona muy reflexiva, he podido observar como el Grado y compañeras como ellas, me han ayudado a desarrollar mucho más mi espíritu crítico.

Pese que a lo largo del Grado se hace énfasis en la gran diversidad de ámbitos de intervención del pedagogo, empiezo a ser consciente del gran abanico de posibilidades que ofrece cuando ciertas temáticas que se han tratado de forma puntual en éste han despertado en mí un interés que ha hecho que cursara varias formaciones complementarias extracurriculares en temas de Género, Mindfulness o Programación Neurolingüística. Y es cuando, fomentando valores, mejorando ciertas habilidades sociales y mejorando mi comunicación he podido poner

en práctica realmente el poder transformador que tiene esta carrera. Así pues, a modo de conclusión, puedo afirmar que la Pedagogía me ha hecho crecer como persona y me ha obligado moralmente a aplicar la identidad del pedagogo a todas las esferas personales y vitales.



SEGUNDA PARTE

DESARROLLO DEL PROYECTO

RESUMEN

Los cuidados que requieren las personas mayores para promover su autonomía personal y dar respuesta a las situaciones de dependencia han sido asumidos tradicionalmente por los familiares. El aumento de esperanza de vida y la incorporación de la mujer al mercado laboral han originado que dicho modelo de cuidados entre en crisis. Las situaciones de discapacidad o dependencia tienen mayor incidencia en el grupo poblacional que más aumenta, las personas de más de 75 años. Es por ello que la Atención Centrada en la Persona (ACP) nace como una propuesta que ofrece una atención profesionalizada más allá de las necesidades derivadas de la dependencia, orientando la calidad asistencial prestada a las personas mayores desde la calidad de vida, poniendo especial énfasis en la dignidad de la persona mayor. Con la ACP se pretende cambiar el paradigma del curar al cuidar. Para ello se deben tener en cuenta las preferencias, expectativas y deseos en relación a diferentes ámbitos del desarrollo personal y social. Con tal que los mayores sigan con su proyecto de vida y que éste cobre un sentido positivo, resulta necesario partir de su valor y singularidad, fijando la mirada en las capacidades con las que apoyar su autodeterminación.

Palabras clave: dependencia, personas mayores, Atención Centrada en la Persona, cuidados de larga duración.

ABSTRACT

The care elder people require to promote their personal autonomy and respond to situations of dependency has been traditionally assumed by family members. Nonetheless, the increase in life expectancy and the incorporation of women into the labour market have caused this care system to fall into a crisis. The condition of disability or dependency has a higher incidence in the population group who increases the most: people over 75 years old. That is why Personal Centred Care was born, as a proposal which offers professional attention beyond the needs derived from dependence, this is guided from the quality of care provided to the elderly from the quality of life; taking special place in the dignity of the elder people.

The PCC would pretend to change the paradigm from healing to caring. Therefore, it is pivotal to take into consideration the purpose, preferences, expectations and wishes related to different areas of personal and social development. As long as, the elderly continue with their life project with taking on a positive meaning, it is mandatory to start from its value and uniqueness, focusing on the capacities to support their self-determination.

Keywords: dependence, elder people, Personal Centred Care, long-term care.

1. INTRODUCCIÓN

El presente documento se encuentra dividido en tres partes y es esta segunda parte la que corresponde a la parte central del Trabajo Final de Grado elaborado a lo largo del curso académico 2017-2018. Éste es el producto de los aprendizajes adquiridos en todo el recorrido formativo realizado y expuestos en la primera parte de este, dentro de las aportaciones recibidas en el grado.

Existen numerosas razones por las que se ha considerado imprescindible la investigación sobre la Atención Centrada en la Persona (ACP), ya que aunque los principios rectores de la atención gerontológica ya definen lo esencial del modelo (personalización, integralidad, promoción de la autonomía y la independencia, participación, bienestar subjetivo, privacidad, integración social o continuidad de la atención) en la mayoría de ocasiones puede quedarse en una mera declaración de intenciones, ya que los centros muestran una gran inflexibilidad organizativa y tienen una larga tradición en la protocolización de procesos, los cuales impiden una atención personalizada.

Con la implementación de la ACP se pretende dar de lado a los modelos de atención centrada en los servicios, para dar paso a los modelos centrados en la persona, los cuales incluyen al usuario en el centro de la planificación y dónde verdaderamente se toman en cuenta sus deseos y preferencias. El proyecto se sitúa dentro de una perspectiva investigativa con el propósito de concluir con un trabajo aplicado de creación, donde se promueve la transferencia del conocimiento.

Esta segunda parte está dividida en cinco grandes apartados, los cuales se estructuran con tal de orientar a los profesionales y organizaciones a tener en cuenta todos los aspectos que engloban la ACP y además ayudarles a considerar los beneficios y resistencias que se pueden generar en la aplicación.

En primer lugar, se presenta una breve síntesis del enorme marco conceptual que sustenta el modelo de Atención Centrada en la Persona. Una leve pincelada que pretende recoger la amplitud del modelo; por qué; en qué consiste; su origen y recorrido internacional; la ACP en España y algunas de las dificultades que se presentan en su aplicación.

En segundo lugar, se expone la metodología utilizada. Este apartado se inicia presentando los objetivos de trabajo. La metodología cualitativa ha sido la elegida para llevar a cabo el objetivo principal de la investigación, que es orientar a los centros residenciales hacia la implementación de la Atención Centrada en la Persona. Seguidamente se muestra el plan de trabajo ilustrado mediante un cronograma que temporaliza la consecución de las diferentes fases de las que consta la investigación, el cual se encuentra descrito con más profundidad en el proceso de trabajo. Por último, se establecen las orientaciones metodológicas y se procede a describir el proceso de diseño del instrumento escogido: la entrevista.

En tercer lugar, se puede encontrar la recogida y análisis de datos, los cuales han sido obtenidos mediante el instrumento metodológico diseñado con anterioridad. Este apartado se divide en dos subapartados; la contextualización, donde se recoge la información más importante sobre las organizaciones a las cuales pertenecen los sujetos de la investigación, por otra parte, también se recoge el perfil profesional de los diferentes entrevistados; en el segundo subapartado, se realiza una descripción de los resultados categorizados en una tabla comparativa.

En cuarto lugar, y constituyéndose como la parte nuclear del trabajo, se presenta la propuesta gráfica de difusión de contenidos con los que poder alcanzar los objetivos marcados. La propuesta consiste en el diseño de un díptico el cual se genera a modo de síntesis a partir de la información obtenida mediante los conocimientos aportados por el marco conceptual y por la información recogida en las entrevistas, debidamente interpretada en el apartado anterior.

Por último, se incluye un apartado dónde se recogen las conclusiones generales, tanto del proceso como del resultado final. Finalmente, se han incluido las referencias bibliográficas utilizadas en el presente proyecto y los anexos que servirán para complementar la información mostrada en el cuerpo del trabajo.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. LA ACP, UN MODELO DE FUTURO

En las últimas décadas estamos asistiendo a un importante cambio demográfico, dónde es más que evidente el envejecimiento progresivo de la población dado el aumento en la esperanza de vida, entre otros fenómenos sociales, los cuales han intensificado la búsqueda de nuevas fórmulas en la gestión del Sistema Sanitario y un nuevo enfoque en el desarrollo de la actividad diaria de los profesionales sanitarios.

Según los datos de 2013 del Instituto Nacional de Estadística, la población de más de 65 años, la población con pluripatología y la población con demencia, crecerán hasta duplicarse para el año 2030. Como consecuencia, las necesidades de atención para realizar tareas tales como la higiene diaria incrementarán también más de un 60 por 100 (García Navarro, 2014).

Si bien las situaciones de discapacidad o de dependencia pueden ocurrir a cualquier edad, existe un incremento de su incidencia entre las personas mayores y, en especial, entre las que tienen más de 75/80 años, grupo de población que es el que más está aumentando. (Rodríguez Rodríguez y Vilà, 2014, p.15)

La mayor parte de cuidados que requieren las personas mayores para promover su autonomía personal y dar respuesta a las necesidades supeditadas a las situaciones de dependencia, son satisfechas generalmente por un familiar en el ámbito privado doméstico. Este modelo se denomina modelo de atención informal, se caracteriza por incluir la afectividad en la relación, la cual no está burocratizada ni profesionalizada y suele ser asumida mayormente por las mujeres. En las últimas décadas, la incorporación de la mujer al mercado de trabajo ha producido que este modelo entre en crisis y además, ha originado un descenso de la fecundidad (Villar, Boada, Miñarro y Sanosa, 2008).

Villar et al. (2008) en su análisis de la demanda futura sobre la necesidades de cuidados, apuntaba otros factores que influyen en la crisis del modelo informal para la provisión de cuidados, además de los anteriormente expuestos; concretamente en los censos catalanes se observa una nueva estructura de los hogares, en el periodo comprendido entre 1991 y 2001, el incremento más significativo se da en las viviendas donde únicamente vive una persona, las cuales son mayoritariamente mujeres viudas de más de 65 años; por otra parte, los avances en el campo de la salud han hecho aumentar las tasas de supervivencia de algunas enfermedades

crónicas y ciertas alteraciones congénitas. Aun así, tal como se cita con anterioridad, no se puede relacionar de forma directa a las personas mayores con la necesidad de cuidados en situaciones de falta de autonomía, sí que es evidente que existe una alta prevalencia entre los mayores de 80 años en la población que precisa de unos cuidados de larga duración.

Según el mismo autor, a medida que el fenómeno de la longevidad no ha tenido en cuenta cual es la calidad o situación en la que viven este sector de población y sólo ha contemplado la esperanza de vida, se evidencia necesario determinar cuáles son las necesidades de cuidados ligados a esta falta de autonomía y también el coste que suponen. Y es ostensible que nuestro Estado del bienestar, actualmente, no tiene la suficiente red de atención para poder procurar la atención necesaria a esta población en constante aumento. A forma de ejemplo, entre los años 1991 y 2006 en Cataluña, la población de más de 65 años mostró un aumento de un 36,3%.

Tal como expone Rodríguez Rodríguez (2013), en las sociedades avanzadas en políticas sociales (Reino Unido, Países Nórdicos, Canadá, Francia, Australia...) desde hace años se viene produciendo un análisis, y en consecuencia un debate, en torno a la falta de adecuación de las prestaciones y servicios de atención a quienes precisan cuidados de larga duración. Asimismo, la autora remarca que nuestras políticas sociales están obsoletas, hecho que hace patente la necesaria redefinición de los modelos clásicos de atención a personas en situación de discapacidad, fragilidad o dependencia; tanto a la definición del modelo de cuidado actual, como en aspectos de financiación, gestión y provisión de recursos.

El cuidado de personas de edad avanzada no sólo implica ofrecer ciertos servicios o atenciones de manera puntual; con el modelo de Atención Centrada en la Persona (de ahora en adelante ACP) se pretende, que dichas personas puedan seguir con sus proyectos de vida y que los mismos cobren un sentido positivo. Para ello, la ACP persigue ofrecer apoyos desde una atención profesionalizada, que además de dar respuesta a las necesidades derivadas de la dependencia, conozca lo que realmente es importante para cada persona en el momento actual de su vida, teniendo en cuenta sus preferencias, expectativas y deseos con relación a distintos ámbitos de desarrollo personal y social (Martínez Rodríguez, Díaz-Veiga, Sancho y Rodríguez Rodríguez, 2015).

La ACP surge como una nueva fórmula en la gestión del Sistema de salud y un nuevo enfoque en el desarrollo de la actividad diaria de los profesionales sanitarios. El envejecimiento de la población conlleva en la actualidad un gran gasto de recursos económicos que hace que

el sistema no pueda sostenerse teniendo en cuenta que, en los últimos años, la incorporación de la mujer al mercado laboral hace que se tambaleen los tradicionales cimientos de cuidados familiares, y para ello, se requiere de la introducción de la comunidad en los nuevos modelos de atención.

2.2. ¿EN QUÉ CONSISTE LA ACP?

En los últimos años, tal como afirma Martínez Rodríguez (2013) ha aparecido un interés generalizado hacia lo que se denomina ACP, concepto que procede del Person-Centred Care (PCC), que viene siendo utilizado en los campos de la salud, atención a las personas con discapacidad o personas mayores que requieren cuidados de larga duración, con el fin de orientar la calidad asistencial a las personas mayores desde la **calidad de vida**.

Tal como exponen Sevilla, Abellán, Herrera, Pardo, Casas, Fernández (2009) la ACP se dirige a diferentes colectivos que incluyen personas con diversidad funcional, personas de entornos desfavorecidos, personas usuarias del ámbito de la salud mental, etc. Todos los colectivos tienen en común que requieren de un plan de vida sobre su futuro y necesitan de apoyos para conseguirlo. La ACP toma como punto de partida la **dignidad** de las personas, ya que toda persona es valiosa en sí misma, por el mero hecho de su condición humana es merecedora de respeto.

Entre las distintas personas que requieren de apoyos, el presente Trabajo Final de Grado se centra en el colectivo de personas mayores que requieren cuidados de larga duración, dado que tal como confirma Martínez Rodríguez (2011), las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia son especialmente vulnerables a recibir un trato que no respete su derecho a la dignidad.

El término ACP se utiliza desde tres acepciones o significados diferentes: como enfoque, como modelos que lo conceptualizan y como metodologías de intervención (Martínez Rodríguez, 2011).

En primer lugar, la ACP como **enfoque** incluye una serie de principios que orientan la atención prestada desde distintos niveles, tanto organizativos, como en servicios concretos e incluso a los profesionales que prestan la atención. Con los principios de dicho enfoque se pretende reconocer a cada persona como un ser singular y valioso que pueda seguir tomando decisiones y controlar su vida, aun cuando precise de cuidados profesionalizados. Martínez Rodríguez (2013) realizó un decálogo de diez puntos que resumen este enfoque de atención, y

son los siguientes; todas las personas tienen dignidad; cada persona es única, la biografía es la razón esencial de la singularidad; las personas tienen derecho a controlar su propia vida; las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía; todas las personas tienen fortalezas y capacidades; el ambiente físico influye en el comportamiento y bienestar subjetivo; la actividad cotidiana tiene una gran importancia; las personas son interdependientes; las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios. La finalidad no es otra que empoderar a las personas proporcionando los apoyos necesarios.

En segundo lugar, las aportaciones que se han realizado a la ACP como **modelo** han sido diversas, tal como desarrolla ampliamente Martínez Rodríguez (2013). Si bien es posible describir un enfoque común de la ACP, no es posible definir ni un único modelo ni una única metodología. Algunos modelos se han centrado en proporcionar marcos conceptuales (Brooker, 2004, 2007; Kitwood, 1993, 1997; Nolan, Davies, Brown, Keady y Nolan, 2004), otros en la construcción de instrumentos de evaluación (Coyle y Williams, 2001; Chapell, Reid, Gish, 2007; Edwardson, Fetherstonhaugh, Gibson, 2010) y otros para servir de guía en procesos de mejora en la atención. Todos los modelos, persiguen aumentar la calidad de la atención profesionalizada con tal de que las personas usuarias puedan seguir teniendo el control, tanto de su entorno, como de sus cuidados y su vida cotidiana, desarrollando sus capacidades y sintiéndose bien. De hecho, los principios rectores de la atención gerontológica¹ ya definen lo esencial del modelo, pero muchas veces queda en una mera declaración de intenciones, ya que su concreción dentro del contexto organizativo se encuentra con dificultades como son la inflexibilidad organizativa, prácticas y espacios que no protegen la intimidad o cantidad de procesos asistenciales protocolizados que impiden una atención personalizada (Martínez Rodríguez, 2009). En este sentido, Sevilla, Abellán, et al. (2009) defienden que la ACP supone un reto para abordajes más clásicos de la atención individualizada. Y es que, tal como afirma Martínez Rodríguez (2009), los cuidados se han centrado en el servicio y no en la persona durante muchos años de trayectoria, en los que se ha puesto énfasis en los posibles déficits o enfermedades del paciente, donde las intervenciones han sido parciales y aisladas de otros servicios sociales y donde, la figura profesional sigue sus protocolos utilizando un lenguaje clínico repleto de tecnicismos.

La última acepción es la ACP como **metodología**, la cual, pretende facilitar la participación de las personas en sus planes de atención. Tal como expone Martínez Rodríguez

¹ Personalización, integralidad, promoción de la autonomía y la independencia, participación, bienestar subjetivo, privacidad, integración social o continuidad de la atención

(2013), esta visión absolutamente diferente que aporta la ACP en contraposición a otras formas de intervención radica en su metodología. Tal como exponen Sevilla, Abellán et al (2009), para poder alcanzar el plan de vida de la persona: es básico compartir las decisiones tanto con ella como con la familia, observar a la persona dentro de su entorno y comunidad. Todo ello poniendo especial atención a la utilización del lenguaje, para que este resulte cercano y accesible, rehuendo en todo momento del lenguaje técnico. Cabe destacar, que dichas metodologías, además, tienen en cuenta la posibilidad de otorgar el ejercicio de autodeterminación de forma indirecta en casos de grave afectación.

De hecho, uno de los campos de la ACP que ha tenido un importante desarrollo ha sido la atención a las personas con demencia. Kitwood (1997)² constató que muchas de las alteraciones de conducta son la expresión de disconformidad, y sus causas suelen ser las necesidades psicológicas y sociales no cubiertas, ya que el comportamiento y bienestar de la persona con demencia no depende únicamente del daño neurológico, sino que existen otros factores determinantes como la personalidad, la biografía, la salud y la psicología social (entorno social). Esta perspectiva, la cual se centra en la persona y no en la enfermedad, incide en la idea anteriormente expuesta en la que se requiere revisar con urgencia el modo de atención actual.

Por último, resulta interesante conocer los dos referentes teóricos o las dos distintas dimensiones que envuelven la ACP, tal como expone ampliamente Rodríguez Rodríguez (2014) por un lado está la atención centrada en la persona (ACP) la cual se centra en mejorar la calidad de vida de las personas, y por otro lado la atención integral centrada en la persona (AICP), la cual se centra en la optimización del funcionamiento de los sistemas de atención. Pese a que ambas orientan la intervención a la personalización, dignidad y autonomía de la persona, existen ligeras diferencias en cuanto al foco de atención.

En la Atención Integral Centrada en la Persona se pone de relieve el enfoque de la integralidad, la cual exige tener en cuenta todos los aspectos que nos constituyen, para abordarlo es imprescindible que se tenga en cuenta en el diseño de políticas que faciliten dicho enfoque, como los que tienen que ver con el diseño de centros, servicios y recursos. De igual forma la planificación y el desarrollo organizativo tiene que favorecer la coordinación entre diferentes sistemas de atención y el acompañamiento de los casos. Por otra parte, la Atención Centrada en la Persona reconoce el derecho que todos tenemos a desarrollar y controlar

² Tom Kitwood fue el fundador del grupo de Demencias de la Universidad de Bradford (Bradford Dementia Group)

nuestros propios planes de vida. En dicho enfoque, se deja de lado los modelos de atención centrados en los servicios, los cuales son directivos y tecnocráticos, para colocar a cada persona como eje de la planificación, contando con su participación en el proceso, dónde se tiene en cuenta sus deseos y preferencias.

2.3. EL ORIGEN DE LA ACP

Referentes conceptuales

La construcción de la ACP como se conoce en la actualidad emerge a través de la psicología humanista. Tal como expone Arias (2015), este enfoque plantea que el hombre es esencialmente bondadoso, únicamente busca su felicidad y autorrealización, algo semejante a la mítica frase de Rousseau, que decía que el hombre nace bueno y la sociedad lo corrompe. Esta afirmación se ha convertido en el eje vertebrador del presente TFG ya que, en la ACP, se considera esencial esta concepción del ser humano y su desarrollo personal y social.

Rosal y Gimeno-Bayón (2013) exponen que la psicología humanista nace a partir de las advertencias críticas que Ludwin von Bertalanffy³ dirigió en varias ocasiones a los representantes de las teorías psicológicas predominantes en los años sesenta: la psicoanalítica y la conductista. Estas advertencias surgen a raíz de los resultados obtenidos en un estudio con excombatientes. Según Bertalanffy los hechos acontecidos⁴ invalidaban algunos conceptos centrales del modelo conductista, como sería la interpretación de la conducta humana a través del estímulo-respuesta, la interpretación ambientalista, el principio de la estabilidad de Freud o el principio de economía. Todas estas circunstancias hacen surgir muestras de inquietud y malestar por parte de representantes de diversas corrientes psicológicas, que interpretan al ser humano como un sistema abierto y activo de personalidad, un sujeto creador de símbolos. Es en esta línea de pensamiento dónde se sitúan a algunas escuelas neopsicoanalíticas; como la psicología europea del desarrollo del niño (Piaget); las teorías de la autorrealización de Maslow; y la terapia centrada en el cliente de Rogers. Todos ellos coincidían en la no aceptación de modelos que implicaran en sus presupuestos concepciones del atomismo

³ Biólogo, filósofo de la ciencia e iniciador de la Teoría General de los Sistemas, en 1937 presentó por primera vez su idea sobre la TGS en un seminario filosófico que tuvo lugar en la Universidad de Chicago. Dejó claro que su concepto de sistema tuvo antecesores en la historia de la filosofía, en especial en Nicolás de Cusa, Leibnitz y Vico.

⁴ Resultados obtenidos por Bertalanffy en 1968 sobre la previsión que se realizó con unos excombatientes de la II Guerra Mundial, en los cuales, mediante un enfoque conductista, se vaticinó que tras finalizar la guerra, los soldados presentarían trastornos neuróticos, pero en cambio, lo que sucedió es que cuando se redujeron las tensiones y se encontraban cubiertas las necesidades biológicas, se inició la aparición de dichos trastornos y empezaron a originarse nuevos, como la neurosis existencial

(focalización excesiva o exclusiva en las unidades elementales del psiquismo humano), reduccionismo (focalizado en el estudio de conductas humanas a través de experimentos de laboratorio con animales sin atender otros fenómenos), mecanicismo o determinismo (explicación de la conducta a partir de la influencia de factores elementales).

La American Association of Humanistic Psychology, citado en Rosal y Gimeno-Bayón (2013), explica la Psicología Humanista de la siguiente forma:

Puede definirse como la tercera rama fundamental del campo general de la psicología (las dos ya existentes son la psicoanalítica y la conductista) y como tal trata en primer término de las capacidades y potenciales humanos que no tiene lugar sistemático ni en la teoría positivista ni en la conductista, o en la teoría clásica del psicoanálisis; por ejemplo, creatividad, amor, sí mismo, crecimiento, organismo, necesidad básica de gratificación, autoactualización, valores superiores, ser, devenir, espontaneidad, juego, humor, afecto, naturalidad, calor, trascendencia del ego, objetividad, autonomía, responsabilidad, salud psicológica y conceptos relacionados con ellos. Esta aproximación se puede caracterizar también por los escritos de Goldstein, Fromm, Horney, Rogers, Maslow, Allport, Angyal, Bühler, Moustakas, etcétera, al igual que por ciertos aspectos de los escritos de Jung, Adler y los psicólogos psicoanalistas del ego, y psicólogos existencialistas y fenomenológicos. (p. 18)

Asimismo, el humanismo como corriente no puede ser concretado en una fecha específica, pues es preferible considerarlo como una actuación representada en oleadas cíclicas, que ha dejado dosis de sus ideas y pensamientos en distintas épocas históricas. Estos pensamientos optimistas promueven los valores y potencialidades humanas bajo una visión positiva del hombre, en tanto en cuanto éste busca su autorrealización tal como afirmaba Maslow (Arias, 2015).

Esta nueva corriente dio paso a la Terapia Centrada en el Cliente, los autores consultados atribuyen el origen de la ACP a Carl Rogers (1902-1987). Rosal y Gimeno-Bayón (2013) lo destacan como uno de los pocos psicólogos que compaginó un trabajo metodológico-científico con una psicología de orientación fenomenológica-existencial.

La Terapia Centrada en el Cliente (Rogers, 1997) parte de la hipótesis que el individuo posee los medios necesarios para la autocomprensión y el cambio de autoconcepto, de actitudes y comportamientos autodirigidos, tal y como ratifica Martínez Rodríguez (2013). Por otra

parte, Rogers (1997) enfatiza en la actitud y orientación del terapeuta; resulta crucial que éste adopte un rol no-directivo. Desde la educación conocemos a Rogers por la atención centrada en el alumno, una corriente pedagógica que sitúa en el centro al alumno, donde los factores afectivos y sociales tienen tanta importancia como los cognitivos, pero tal como refieren Rogers y Rosenberg (1981) sus aportaciones se trasladaron a diversas áreas de actuación donde los profesionales mantienen relaciones de ayuda. Por ejemplo, en el entorno sanitario derivó en medicina y salud centrada en el paciente o en planificación centrada en la persona en el ámbito de la discapacidad, incluso tuvo influencia en ámbitos tan diversos como la filosofía de la ciencia, las relaciones interraciales e interculturales, áreas de dirección en la industria, en la práctica del servicio social e incluso en la asistencia religiosa. Para poder llevarlo a la práctica se ha de proporcionar un clima de actitudes psicológicas facilitadoras, ello conlleva llegar al cambio social a partir del afán humano y de sus potencialidades de realización y no a partir del condicionamiento. Contemplar esta perspectiva tiene sus consecuencias, ya que el ser humano se muestra imperfecto, subjetivo, e intelectual y emocionalmente envuelto en todas sus actividades. Lo que evidenció la imposibilidad de poder utilizar el cómodo pretexto de objetividad. Secundar este punto de vista además, implicaría no contemplar la administración por parte de una élite, ya que se parte de una filosofía política profundamente democrática.

Los datos obtenidos mediante años de investigación de Rogers (1997) y Rogers y Rosenberg (1981) resaltan la importancia del libre albedrío humano, este hecho hace que para poder lograr cambios y aprendizajes sea imprescindible un alto grado de empatía. Simplemente sentirse comprendido, puede transformar a la persona en un agente activo en la construcción de su propia vida, dotándolo de mecanismos que favorezcan el autoconocimiento. Finalmente demostró de forma empírica la afirmación de Jung cuando dijo que “el esquizofrénico deja de serlo cuando encuentra a alguien por quien se siente comprendido” (Rogers y Rosenberg, 1981, p.95).

Desarrollos internacionales en los servicios de atención a personas mayores

Realizar un análisis del recorrido y más concretamente del inicio que llevó a hacer emerger este modelo resulta interesante para ver las inquietudes o respuestas a las problemáticas. Es por ello que se realiza un breve repaso a los desarrollos que se han producido durante las últimas décadas en torno a la ACP.

Rodríguez Cabrero (2014) sostiene que durante el período dorado de los Estados de Bienestar europeos (1950-1980), la respuesta al riesgo de la dependencia era responsabilidad

familiar (la mujer, ama de casa se encarga de niños y personas en situación de dependencia) y de forma residual de responsabilidad institucional. El Estado intervenía, por una parte, mediante prestaciones económicas y técnicas, en casos de accidentes laborales; y por otra parte, únicamente en casos excepcionales proporcionaba atención mediante el sistema público de Servicios Sociales. Dado el inicio de este complejo proceso de transición sociodemográfica que estamos viviendo, se cambia la base social del riesgo, se redefine la demanda social y en consecuencia la respuesta a la misma.

El enfoque de la ACP que se centra en las personas mayores que precisan cuidados se ha enriquecido, por una parte, de declaraciones y consensos internacionales para favorecer el envejecimiento positivo⁵. Por otra, la bioética se toma como referente para definir la calidad asistencial y las buenas prácticas asistenciales, aplicando así los principios de no maleficencia, justicia y autonomía. Por último, las fundamentaciones aportadas por el conocimiento científico componen otro de los tres pilares fundamentales que forjan una sólida base y que también fueron decisivos en la aplicación del enfoque de la ACP en la atención a personas mayores en situación de dependencia; algunas de ellas fueron los modelos de envejecimiento exitoso; los modelos que incluyen variables psicosociales como antecedentes de la dependencia; el modelo ecológico de Brofrenbrenner; o los modelos de calidad de vida de Schalock y Verdugo, citados en Rodríguez Cabrero (2014).

En países como Canadá, EE. UU. y Reino Unido en torno a los años setenta se empezó a aplicar la Planificación Centrada en la Persona, Martínez Rodríguez (2013) expone que surge como un movimiento que defendía la autodeterminación y la visibilización de las capacidades de las personas con discapacidad. Ésta resulta de gran interés de cara a las intervenciones gerontológicas dada su relación, ya que se define como una metodología facilitadora para que la propia persona con discapacidad sobre la base de su historia, capacidades y deseos consiga construir su propio proyecto de vida. Es por ello por lo que los países que se caracterizan por ser más avanzados en políticas sociosanitarias, dado el rechazo de la ciudadanía a la atención y modo de vida que ofrecen las clásicas residencias institucionalizadas, fueron los que iniciaron la reorientación de las mismas. Los clásicos centros residenciales ejercen una escasa

⁵ Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en 1948, los Principios a favor de las personas de edad realizados por la OMS en 1991, el modelo social de la discapacidad y de la Salud del CIF 2001, el modelo de Envejecimiento Activo propuesto por la OMS en 2002, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en 2006 o la Carta europea de derechos y deberes de las personas mayores que necesitan cuidados de larga duración y asistencia desarrollada en 2010 por AGE Platform Europe y EDE (Asociación Europea de Directores de Centros Residenciales para las personas mayores).

personalización al ceñirse a horarios preestablecidos y normas rígidas que impiden que las personas decidan sobre su propia vida tal como apuntan Díaz-Veiga y Sancho (2012).

La respuesta a las problemáticas expuestas se pretende solucionar mediante el modelo de la ACP tal como afirma Martínez Rodríguez (2011), ya que éste apuesta por ofrecer una amplia y diversificada red de apoyos y servicios para que las personas puedan seguir viviendo en su propio hogar, incluso cuando presenten altos niveles de dependencia, dando respuesta al deseo generalizado de envejecer en casa. Por otro lado, existen casos en que por diferentes motivos la persona mayor no puede seguir viviendo en su propia casa, es entonces cuando se propone que la atención tenga lugar en alojamientos, que además de proporcionar cuidados, se asemejen al concepto de hogar (deben ser pequeñas unidades de convivencia, garantizar la intimidad, etc.), tal como apunta Martínez Rodríguez (2011) “la idea no es otra que vivir fuera de casa, pero como en casa” (p.34).

Los pioneros en impulsar este tipo de alojamientos fueron los países nórdicos, ya que en los años 60 integraron políticas de vivienda, sanidad y servicios sociales. En Suecia, tal como ejemplifica Rodríguez Rodríguez (2013) se llevó a cabo un programa nacional que diversificaba la oferta residencial a viviendas con apoyos. Dinamarca, por su parte, en 1987 prohibió por ley la construcción de nuevas residencias evidenciando que el anterior modelo no resultaba adecuado para garantizar los derechos y el bienestar de las personas. Actualmente, se reservan las escasas residencias de tipo institucional que quedan para la atención sociosanitaria compleja.

En los 80 emerge *The Culture Change Movement In Nursing Homes*⁶ en Estados Unidos. Años después, en 1987, se aprobó la ley OBRA⁷, la cual ofreció un nuevo marco normativo para las residencias que instó al surgimiento de nuevos modelos residenciales⁸. Son diversas las alternativas desarrolladas desde entonces, aunque todas ellas tienen elementos comunes y se enmarcan en lo que se conoce como el modelo Housing, el cual engloba distintos tipos de alojamientos, tal como desarrolla ampliamente Martínez Rodríguez (2016). La implantación de dicho modelo en la Unión Europea ha sido desigual pese a la iniciativa en los años 90 del Saumon Group⁹, que pretendía impulsar una red de unidades de convivencia destinadas en su gran mayoría para personas con demencia, estas unidades se extendieron

⁶ Cambio de Cultura en las residencias para personas mayores

⁷ Omnibus Budget Reconciliation Acta

⁸ Household Model, la alternativa Eden, el Wellspring Model o el Green Houses

⁹ El Grupo Salmón se constituyó auspiciado por la Comisión Europea

fundamentalmente por Holanda, Bélgica, Reino Unido, Alemania o las denominadas *Cantou* en Francia.

2.4. LA ACP EN ESPAÑA

En el ámbito de la intervención con personas mayores, el modelo de ACP en la actualidad cuenta con un cierto recorrido en muchos países del norte de Europa, tal como se detalla con anterioridad, se lleva trabajando desde las décadas de los 80/90 en un cambio en las tipologías de centros y en el tipo de atención que se presta en los mismos, el objetivo no es otro que centrarse en las preferencias de los residentes, el respeto a su intimidad y sus derechos individuales. En cambio, los países mediterráneos han seguido hasta hace poco anclados en el modelo tradicional, donde se contaba principalmente con los cuidados familiares, y su sistema de servicios sociales escasamente desarrollado proporcionaba algún tipo de apoyo únicamente de forma residual (Rodríguez Cabrero, 2014).

Vilà y Mancebo (2014) coinciden en sostener que la demora en la introducción de los principios y criterios de la ACP en la normativa legal del contexto español viene dada por las escasas referencias normativas anteriores a la etapa democrática. Por tanto, resulta interesante realizar una leve pincelada del marco legislativo que atañe a la ACP en el contexto español, ya que tal como expone Vilà (2013), no existe en nuestro ordenamiento jurídico una definición específica, pero se puede realizar una inferencia a través de diferentes principios y derechos. Por ejemplo, la Constitución Española (CE, 1978) reconoce entre otros derechos (Arts. 17, 18 y 24); la dignidad de la persona, los derechos inviolables inherentes a la persona y el libre desarrollo de la personalidad quedan recogidos en el artículo 10; y es en el artículo 49 de la misma, donde se exponen medidas de acción positiva para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de forma efectiva de los derechos y libertades atribuidas a todos los ciudadanos.

Asimismo, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD¹⁰) reconoce los derechos que se dirigen a la implantación de la ACP, incluyendo verdaderos fundamentos del modelo como la dignidad, la autonomía individual (también la libertad en la toma de decisiones), la independencia, la participación y la inclusión de dicho colectivo. Dicha ley, condensa los principios anteriormente recogidos en la Ley 19/1982, de 7

¹⁰ CDPD: Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobada por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

de abril, de integración social de los Minusválidos (LISMI¹¹), en la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU¹²), y por último, en la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

En la actualidad, tal como apunta Rodríguez Rodríguez (2013), en España existe un creciente interés en relación a la necesidad de un cambio de modelo de atención a las personas mayores que precisan cuidados de larga duración, para ello es fundamental una coordinación del Sistema Nacional de Salud (SNS) y los servicios sociales. Nuestro SNS¹³, universal y gratuito para todos los ciudadanos, llegó a estar completamente regulado, organizado y dotado económicamente antes de que se procediera el traspaso de competencias a las CCAA. En cambio, los servicios sociales, los cuales provenían de la antigua beneficencia y de la asistencia social, se fueron configurando a partir de la Constitución Española de forma precaria y fueron transferidos sin llegar a estar regulados jurídicamente por una Ley de Estado, por lo que no se llegó siquiera a lograr una conceptualización consensuada de los mismos. Esta problemática se evidencia cuando se analizan de forma comparativa los dispositivos de atención a las personas que precisan apoyos en el conjunto del Estado ya que se detectan problemas como la escasez, la desigual distribución territorial, diferencias en las modalidades de acceso, dispersión de competencias entre Administraciones y por consiguiente, da lugar a su fragmentación, lo que dificulta llevar a cabo una atención integral y continuada de calidad. A parte de las diferentes normativas, marcos funcionales, competenciales y formas de acceso de estos dos sistemas, existen divergencias en cuanto a la orientación formativa de los/as diferentes profesionales; los del ámbito sanitario se basan en la evidencia científica y en la aplicación de protocolos, en cambio, en el campo social se basan en prácticas relacionadas con la escucha activa, la fijación de itinerarios y el acompañamiento a lo largo de los procesos, tal y como señala Rodríguez Rodríguez (2013).

Vilà y Mancebo (2014) coinciden en apuntar que las normativas que consolidaron el modelo de ACP fueron principalmente la CDPD, tal y cómo se apuntó con anterioridad, y por

¹¹ Introdujo principios de dignidad, realización personal, integración social, prevención, información, participación y normalización en los artículos 1 a 6.

¹² Introdujo conceptos como la vida independiente de las personas con discapacidad, accesibilidad universal, diseño para todos, transversalidad, igualdad de oportunidades, discriminación y medidas de acción positiva en los artículos 4, 6 y 8.

¹³ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

otro lado, la aprobación de LAPAD¹⁴, la cual consagró el derecho subjetivo a la promoción de la autonomía personal y a la atención en situaciones de dependencia. Pese a que estas normativas son de vital importancia en el proceso de incorporación del modelo a las normas legales no resolvieron el problema de la descoordinación sociosanitaria, como tampoco lo hizo la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del SNS al quedarse sin desarrollar la cartera de prestaciones sociosanitarias.

En forma de síntesis de todo lo anteriormente expuesto, resulta interesante recoger las conclusiones realizadas por Vilà (2013) “La normativa española relacionada con la autonomía/dependencia y las de carácter sectorial estatales y autonómicas se rigen por principios relacionados con la dignidad, la autonomía personal y la participación, verdaderos fundamentos del modelo”. (p. 123).

En España, tal como afirma Rodríguez Rodríguez (2013) los discursos oficiales denotan un gran interés por avanzar en la coordinación sociosanitaria, pero en cambio todavía no se ha encontrado una forma estable y generalizada de aplicación. Se ha podido constatar en el transcurso de las últimas décadas las grandes dificultades para consensuar un modelo que pueda ser asumible por el sistema sanitario y los servicios sociales ya que existen diferencias sustanciales entre ambas derivadas de la propia conceptualización, grado de maduración, cultura y desarrollo. Además de las diferencias señaladas, la ausencia de lugares de encuentro e intercambio entre los profesionales de los dos ámbitos han originado aún más distancia entre ellos. Se puede afirmar que no contamos con unos servicios sociales que resulten un pilar para las políticas de protección social, ya que no se llegó a definir ni política ni técnicamente un modelo comúnmente aceptado y por ende, tampoco cuenta con la financiación requerida para poder serlo, tal y como concreta Villar et al. (2008), España es uno de los quince países de la UE que menos porcentaje del PIB destina a políticas de familia y a servicios sociales.

Los recursos gerontológicos, y más concretamente los centros residenciales, continúan orientándose desde modelos asistenciales donde se priorizan los cuidados sanitarios frente a la propuesta del modelo Housing tal como afirma Martínez Rodríguez (2013). Vilà y Mancebo (2014) señalan a la inercia de los patrones tradicionales de intervención como responsables de que no se hayan producido los cambios esperados, dado que la supervivencia de dicho modelo

¹⁴ Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia

entra en conflicto con los nuevos enfoques, generando inseguridades y dificultades en su aplicación.

Para superar obstáculos y resistencias a la hora de poner en práctica la coordinación que requiere una atención integral, Rodríguez Rodríguez (2013) apunta que sería recomendable que los poderes públicos y responsables de servicios, aplicaran técnicas y metodologías que permitan coordinar servicios y profesionales, en vez de seguir invirtiendo más tiempo en seguir buscando fórmulas idóneas y estables para conseguirlo. Para obtener el desarrollo de dicho modelo, además, es necesario promover cambios en distintos ámbitos; en el diseño arquitectónico y la configuración de los espacios físicos de los centros, especialmente de las residencias (Rodríguez, 2012); en los modelos de gestión del centro (procesos, protocolos, programas, normas, sistemas organizativos, etc.) para que sean acordes a este modelo de atención; en las normativas (autorización, inspección y acreditación) para modificar requisitos que chocan con este modelo de atención (Vila, 2012) así como en los sistemas de evaluación de la calidad (Leturia, 2012).

Martínez Rodríguez (2013) apunta que, pese a no haber tenido un desarrollo significativo, debido a las dificultades descritas y que atañen directamente a nuestro contexto, diversas Comunidades Autónomas emprendieron proyectos pioneros inspirados en el modelo Housing, como las Unidades de Convivencia para personas con demencia¹⁵, la Vivienda compartida¹⁶ o el Cantou del Hospital Insular de Lanzarote. Otros sistemas de alojamiento alternativos que se plantearon compartían problemática, ya que no son capaces de proporcionar una respuesta adecuada cuando se sobreviene una situación de dependencia, por lo que están limitados únicamente para personas con un buen nivel funcional. Algunos de estos alojamientos fueron las Viviendas Tuteladas, los apartamentos para personas mayores o los acogimientos en familias ajenas.

Cabe destacar también otras experiencias que se han llevado a cabo persiguiendo la mejora en la calidad de vida; algunos centros residenciales han incorporado en el diseño arquitectónico de sus residencias tradicionales modificaciones que permiten incorporar pequeños módulos de convivencia independientes; y algunos centros de atención diurna han optado por recursos de capacidad reducida que favorecen la atención personalizada (Martínez Rodríguez, 2011); además, en los últimos años, tal como desarrolla ampliamente Martínez

¹⁵ Diputación Foral de Guipúzcoa / Donostia (Fundación Matía)

¹⁶ Asociación Cicerón, Torrijos (Toledo).

Rodríguez (2013) han surgido diversas publicaciones a modo de guías o manuales, que han jugado un papel muy importante en la sensibilización de los profesionales. Estas iniciativas muestran el movimiento que se está gestando en el campo de la gerontología hacia el enfoque de Atención Centrada en la Persona, pese a que éste todavía no cuente con el suficiente desarrollo y respaldo institucional.

3. METODOLOGÍA: Investigación cualitativa

3.1. OBJETIVOS DE TRABAJO

Objetivo principal: Orientar a los centros residenciales hacia la implementación de la Atención Centrada en la Persona

Objetivos secundarios

- Aportar una base conceptual que permita poner el foco en la persona y no en los servicios, fundamentando el cambio de paradigma, de curar a cuidar.
- Orientar la calidad asistencial que se proporciona a las personas mayores desde la calidad de vida y el derecho a la dignidad.
- Conocer metodologías alternativas con las que avanzar en torno a la mejora de la calidad de vida de las personas de personas mayores en situación de fragilidad o dependencia
- Señalar la importancia del trabajo interdisciplinar y en conjunción, tanto con usuarios como con los familiares.
- Analizar los puntos fuertes de la formación en ACP en las organizaciones.
- Identificar las dificultades que se generan al implementar la ACP en las organizaciones de nuestro contexto.
- Generar reflexión en torno a la impostergable necesidad de reformular el actual modelo de atención en centros residenciales o de larga duración.

3.2. PLAN DE TRABAJO

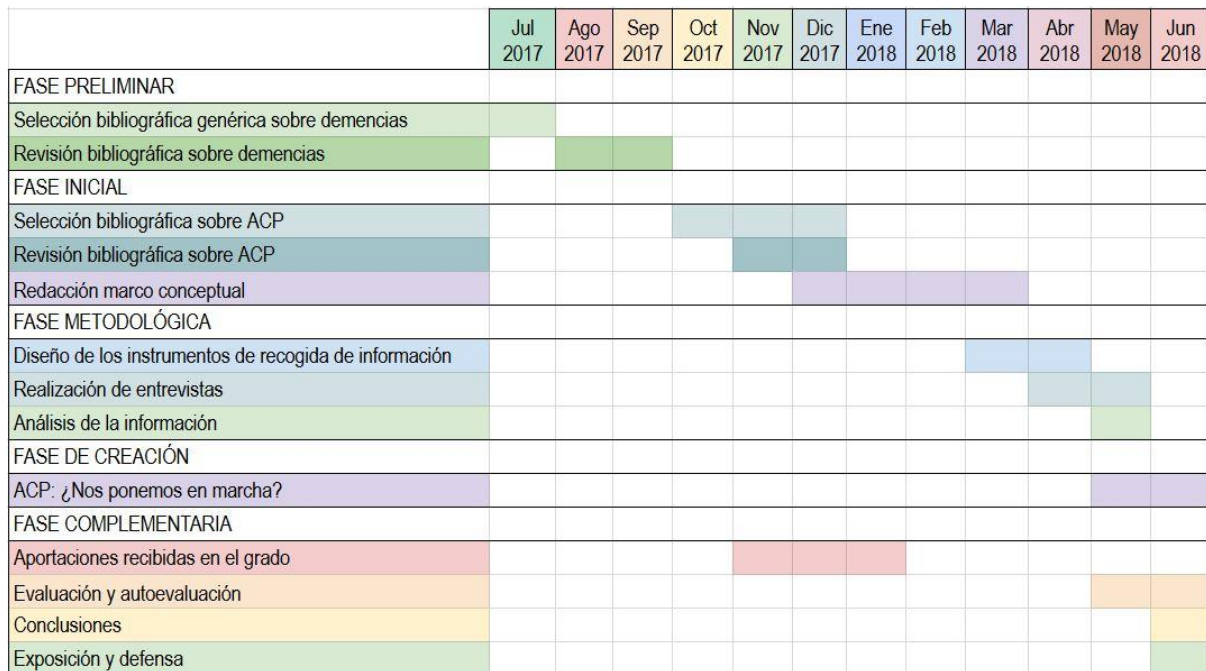


Figura 1: Cronograma del plan de trabajo. Elaboración propia.

Para alcanzar los objetivos descritos anteriormente, se han determinado diferentes acciones, las cuales se presentan en forma de cronograma en la *figura 1*. Para su consecución, se ha propuesto el siguiente plan de trabajo organizado mediante cinco fases.

Fase Preliminar. Dicha fase no ha sido contemplada en el producto final, ni ha servido para obtener bibliografía específica sobre el tema de estudio, pero en cambio, ha resultado de ayuda para realizar el marco teórico, obteniendo así, una visión más amplia sobre las demencias.

Fase Inicial. Previamente a la formulación de objetivos se ha realizado una revisión en profundidad de la bibliografía, dado el desconocimiento de la misma, para poder conocer ampliamente la temática con tal de poder argumentar la elección de la misma. Posteriormente, se realizó una selección de obras y documentos procurando obtener bibliografía actualizada. Dentro de la fase inicial también se incluye la elaboración y sus pertinentes modificaciones del marco conceptual, es por ello que se dilata seis meses.

Fase Metodológica. Dicha fase, realizada durante tres meses, incluye el diseño del instrumento de recogida de información, la posterior aplicación a tres profesionales y el análisis de la información obtenida.

Fase de Creación. En esta última fase, se elaboran los contenidos con los que dirigir a los centros residenciales y profesionales hacia la implementación de la Atención Centrada en la Persona. Con dichas orientaciones posteriormente se realizará el diseño del producto final, un díptico con el que poder realizar la pertinente difusión del modelo.

Fase Complementaria. En dicha fase se han situado acciones que se han llevado a cabo de forma paralela con algunas de las anteriores. Las aportaciones recibidas en el grado fueron realizadas paralelamente con la fase inicial de noviembre a enero, donde se dio por finalizada. En el último mes se aglutinan; evaluación y autoevaluación; las conclusiones, las cuales se realizan a partir de los resultados obtenidos en la fase metodológica y, por último, preparación de la exposición y defensa.

3.3. PROCESO DE TRABAJO

El proceso se inicia en julio de 2017, con una búsqueda de bibliografía en referencia a las demencias, objeto inicial de estudio hasta que en septiembre vi publicada la propuesta de TFG sobre Atención Centrada en la Persona. El 1 de octubre se inició el contacto con la oficina de ApS para realizar un primer encuentro con Anna Maria Escofet, coordinadora de la oficina de ApS de la Facultad de Educación Universidad de Barcelona, las dos estudiantes que estábamos interesadas en el proyecto y la entidad impulsora de la ACP como temática de un TFG.

El encuentro conjunto con Luisa Güell, fundadora y coordinadora de ASTE¹⁷, tuvo lugar el 17 de octubre de 2017, en dicha reunión se esbozó un poco la idea del trabajo y se nos otorgó libertad para poder documentarnos y decidir si llevarlo adelante. La reunión inicial resultó una pieza clave para poder empezar a estructurar la dirección en la que podía encaminar la investigación.

Los días de octubre se dedicaron a ojear páginas web en referencia a la temática y algunos documentos para poder saber con seguridad que era el camino deseado considerando que el tiempo era reducido para la complejidad del mismo. Los meses de noviembre y diciembre fueron claves para empezar con la documentación bibliográfica. La mayoría de la misma se encuentra en el CRAI Campus Mundet (UB) o en documentos de acceso web obtenidos mediante *google académico* o con la herramienta de gestión de referencias *Mendeley*.

¹⁷ Asociación Solidaria con la Tercera Edad. Web: www.astebcn.org

Posteriormente se realizó una selección y cribado de las fuentes para después realizar una profunda revisión para empezar a esbozar una posible estructura de estudio.

La primera quincena de enero se realizó un encuentro con Anna María Escofet con tal de revisar la estructura del trabajo, los objetivos y la introducción realizada. Por otra parte, sirvió para resolver dudas, en cuanto a la orientación que estaba tomando el desarrollo del marco conceptual.

En marzo, juntamente con los últimos cambios del marco conceptual, se comenzaron a esbozar la orientación de las preguntas en referencia a la temática. Pero no fue hasta el mes de abril que se pudo dar por finalizado el diseño del instrumento metodológico: la entrevista, y es entonces cuando se inician los contactos con diferentes profesionales, para poder realizarlas en la primera quincena de mayo. Dos de los contactos iniciales se desarrollan tal lo previsto, pero el tercer profesional no niega la entrevista, pero manifiesta tener problemas, se pierde el contacto, por lo que se descarta.

La primera entrevista se lleva a cabo al iniciar mayo y se solicita validación. La segunda entrevista se lleva a cabo en la segunda semana de mayo y se recibe validación por parte de la entrevistada. Finalmente, se realiza una tercera entrevista con una cuarta profesional, la cual se realiza el día 21 de mayo, dando así por finalizada la parte metodológica. A partir de la realización de la primera entrevista se empezó a trabajar en la transcripción y categorización de la información obtenida para poder dinamizar el proceso, ya que el tiempo disponible era muy limitado.

Una vez concluido el proceso de recogida y análisis de datos mediante la categorización de estos, se procedió a realizar una descripción de los resultados cualitativos obtenidos a partir de las entrevistas.

Con la información obtenida a partir de las entrevistas y el marco teórico se procederá a realizar la última parte del proceso, el cual consiste señalar alternativas metodológicas que permiten avanzar hacia una atención orientada a la calidad de vida de las personas y sus derechos. Desde una perspectiva pedagógica, se pretende concienciar y sensibilizar a los profesionales sobre el cambio de paradigma del “curar” al “cuidar”.

3.4. ORIENTACIONES METODOLÓGICAS

La premisa que se convierte en el punto de partida de una investigación, tal como explicita Melero (2011), es la necesidad humana de conocer la realidad, todo ello con el fin de mejorar las condiciones de su entorno, procurando dar respuesta a las adversidades que alteren su cotidianidad. Para poder conocer y analizar dicha realidad, se precisa estudiarla y mejorarla, es decir, implica intervenir sobre ella. Para su consecución ha sido necesaria la planificación de diferentes fases, tal como se desarrolla en los puntos 4.2 y 4.3, todas ellas con el objetivo profundizar en los conocimientos de la ACP.

El modelo o paradigma en las investigaciones educativas se emplea para designar el enfoque adoptado por el investigador. Este enfoque está determinado por la comprensión de la realidad que se investiga, por la posición que se asume ante lo investigado y por las formas y procedimientos considerados en el estudio (Gil, León y Morales, 2017).

En esta investigación, la elección de la metodología cualitativa viene dada por el tipo de resultados que se pretenden recoger. Tal como expone Riba (2009), con este tipo de investigación se persigue la obtención de resultados con validez ecológica y contextual. Por el contrario, se ha excluido la metodología cuantitativa ya que se ha descartado obtener resultados generalizables y replicables. Los temas de estudio están ligados a procesos vinculados con reglas que gobiernan el comportamiento en diferentes ámbitos de la sociedad.

Partiendo de la afirmación de Oppermann (2000), en la que se considera que la utilización de un único método o enfoque de investigación puede dar lugar a sesgos metodológicos en los datos o en los investigadores, y teniendo en cuenta que la investigación cualitativa tiene la ventaja de poder abarcar más de una perspectiva dentro de una misma investigación, se ha optado por tratar dicha investigación desde dos paradigmas diferentes, el interpretativo y el crítico, ya que existen ciertos aspectos de la investigación que se relacionan con alguno de los dos. Si bien se sitúa principalmente en el paradigma interpretativo ya que la investigación pretende conocer la situación y comprenderla a través de la visión de los profesionales, sus percepciones y sus acciones. La muestra utilizada en dicho paradigma investigativo suele ser pequeña y estadísticamente no representativa, tal como exponen Gil, León y Morales (2017), ya que los criterios de rigurosidad se dan por la aplicación de técnicas de validación, que son las que le ofrecen credibilidad al estudio realizado. El método para agregar rigor, amplitud y profundidad a la investigación es la triangulación de datos con la

utilización de diversas fuentes en el estudio (Álvarez-Gayou, 2003), es por ello que en la investigación se ha basado en el estudio de una muestra de tres profesionales con perfiles muy diversos, los cuales pueden aportar puntos de vista diferentes con los que poder aproximarse a la realidad de nuestro contexto.

Aspectos relacionados con la finalidad de la investigación podrían relacionar la investigación con el paradigma crítico, ya que tal como señala Escudero (1987) la investigación crítica además de indagar, obtener datos y explicar la realidad, pretende la transformación de la misma mediante un proceso de reflexión y análisis de los posibles cambios que se pueden generar. La ACP *per se* es un motor de cambio, y en la presente investigación se pretende orientar hacia dicho modelo de intervención, porque tal como defendía Freire (1989), citado en Melero (2011), dicho paradigma se caracteriza por constituir a las personas como sujetos activos de sus propios procesos.

Los estudios cualitativos basan sus interpretaciones de las acciones humanas en el contexto en las que tienen lugar, es por ello, que difícilmente pueden prescindir de material verbal o escrito (Riba, 2009). La elección de la estrategia dentro de las orientaciones metodológicas viene dada por algunos de los argumentos que expone Martínez-Olmo (2015), en los que requiere la utilización de la entrevista, dado que el presente estudio precisa información sobre opiniones y conocimientos. La información que se requiere es con detalle y profundidad por lo que difícilmente se podrían obtener de otro modo.

Álvarez-Gayou (2013) define la entrevista como “una conversación que tiene una estructura y un propósito. En la investigación cualitativa, la entrevista busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, y desmenuzar los significados de sus experiencias” (p.109).

Algunos de los aspectos a considerar dado la elección de la entrevista como estrategia de investigación, se muestran en la *figura 2*.

Debilidades	Fortalezas
Requieren tiempo Costosas de aplicar	Se obtiene información amplia y en profundidad. Se comprenden impresiones o experiencias.
Difíciles de analizar y comparar El entrevistador puede introducir sesgos	Desarrollan una relación con el entrevistado Son flexibles en su aplicación.
Amenazas	Oportunidades

Figura 2: Análisis DAFO a partir de Martínez-Olmo. (2015)

Tal como expone Martínez-Olmo (2015), existen diferentes modalidades de clasificación de las entrevistas, entre ellas, su estructura. En este caso, se ha considerado pertinente la entrevista semiestructurada, ya que es más rica a la hora de obtener datos.

Las entrevistas semiestructuradas no tienen la planificación rígida de las estructuradas, las cuales son de tipo cuestionario, pero tampoco tienen el carácter improvisado de las no estructuradas. En las semiestructuradas, el entrevistador debe establecer un diálogo mediante el guion de la entrevista. Debe tener similitud con una conversación poco organizada, donde el entrevistador pueda mostrar su lado más humano, pudiendo intervenir mucho más al margen de la formulación de preguntas. El profesional entrevistado, en estos casos, tiene libertad para expresarse dentro del marco de la pregunta, incluso puede cuestionar algunos aspectos. Es importante tratar al entrevistado como un ser humano singular, a parte de su condición de sujeto de investigación (Riba, 2009).

3.5. DISEÑO DEL INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN: ENTREVISTA

Siguiendo las recomendaciones de Mateo y Martínez-Olmo (2008) se han contemplado todas las fases necesarias para la elaboración de una entrevista:

En primer lugar, se redactaron los objetivos de la entrevista, vinculando los temas abordados en el marco conceptual con la exploración de características del entorno de los profesionales entrevistados. El objetivo inicial era conocer en profundidad la perspectiva que tienen diferentes agentes sobre su experiencia en el desarrollo de la ACP, A modo de esbozo se realizaron escasas preguntas y de contenido muy genérico. Después de una primera revisión se convirtieron en un montón de preguntas sin un orden claro. Finalmente pude focalizar cuáles serían las dimensiones de estudio basado en los objetivos.

En segundo lugar, se seleccionaron los profesionales a entrevistar, la elección fue motivada por el objetivo de obtener una visión amplia con la que poder estudiar la oferta formativa en materia de ACP que se ofrece en algunos centros de nuestro contexto y poder identificar las ventajas y dificultades que se generan.

Dado que en la bibliografía específica en ACP utilizada en el trabajo está presente el Dr. García Navarro¹⁸, se consideró de gran interés iniciar una entrevista con él. Dada su apretada agenda la entrevista se derivó a la coordinadora de ACP en el *Consorci de Salut i*

¹⁸ Director general del Consorci de Salut i Social de Catalunya.

Social de Catalunya (CSC). La entrevistada 1 imparte formación específica en ACP y además de estar coordinando simultáneamente varios proyectos residenciales y sociosanitarios, tal como ella misma destaca, su perfil es interesante porque aporta una visión más rica, ser enfermera aporta conocimientos y habilidades que únicamente se pueden adquirir mediante la experiencia directa.

Luisa Güell facilitó dos contactos, uno de ellos, la entrevistada 2, es psicóloga de orientación humanista, responsable de la implementación de ACP en la Residencia Refugio de Obreras, forma parte del equipo promotor y lidera el cambio en el centro. Dicho contacto permite observar cómo se lleva a cabo la ACP en una fundación privada, ya que generalmente la dotación de recursos es menor.

Por otra parte, el tercer contacto era una pieza clave en primera instancia, ya que esta entrevista hubiera podido proporcionar conocimiento sobre diferentes metodologías formativas y su adecuación a los requerimientos. Finalmente, la entrevista fue cancelada por motivos personales, y es entonces cuando se opta por la elección de un profesional de la atención directa. En este caso de una escala o rango inferior, pero también conocedor de primera mano el modelo.

La entrevistada 3 ha ejercido como técnica en atención sociosanitaria antes de desarrollarse como terapeuta Snoezelen en la Fundación Ana Ribot. Al igual que la entrevistada 1, se destaca el hecho de tener trayectoria en la atención directa, aporta un enfoque más realista del objeto de estudio. El centro de día Ana Ribot trabaja con la empatía y el método Snoezelen, el cual permite abordar mediante espacios sensoriales los trastornos conductuales asociados a las demencias, potenciando así el bienestar y el confort emocional. La elección de dicha entrevistada era interesante para poder ver cómo se facilita el ejercicio de derechos a las personas que no se pueden expresar, como es el caso de las demencias graves.

La validación de la entrevista fue realizada mediante un juicio de expertos, el cual permitió verificar la fiabilidad y la validez de la investigación. Las validaciones fueron realizadas por Anna Maria Escofet, licenciada y doctora en Pedagogía de la Universidad de Barcelona, y Luisa Güell, psicóloga y doctora en ciencias sociales, sí que es verdad que no tienen trayectoria específica en ACP, sí que están capacitadas para dar información, evidencia, juicios y valoraciones en referencia al campo social abarcado. Las expertas, en este caso revisaron la entrevista, eliminando aspectos irrelevantes e incorporando las modificaciones pertinentes.

Las preguntas definitivas se pueden consultar en el **Anexo 1**, mostrando el guion utilizado para poder llevar a cabo las tres entrevistas.

A continuación, en la **figura 3**, se pueden observar las relaciones entre las diferentes dimensiones de estudio con las preguntas que corresponden en la entrevista. Por otra parte, se realiza una descripción del tipo de cuestiones y la finalidad de las mismas. Todo ello enfocado a la consecución de los objetivos anteriormente expuestos.

DIMENSIÓN	CONTENIDO	FASES	FINALIDAD
Descripción del perfil profesional (Preguntas 1, 2 y 3)	Cargo y funciones Formación Base Desarrollo en ACP	F. Inicial de la entrevista - Crear un clima cómodo y agradable. - Preguntas poco comprometidas, de carácter descriptivo.	Pretende contextualizar las respuestas, obteniendo información sobre la experiencia del perfil profesional entrevistado.
¿Por qué la ACP? (Preguntas 4 a 8)	¿Porqué? Objetivos Temporalización Inversión económica Tec/Alí/arqu/dis	Fase Intermedia de la entrevista - Preguntas sobre interpretaciones, opiniones y sentimientos.	Obtener información sobre las motivaciones que llevan una organización a implementar la ACP, y además, conocer cuál es el planteamiento inicial para su desarrollo.
La formación (Preguntas 9 a 11)	Agentes Características Valoración	Fase Avanzada - Preguntas sobre conocimientos y habilidades, evitar un interrogatorio.	Conocer las características de la formación específica en ACP que se lleva a cabo en los centros que la implementan.
La implementación			
Éxitos (Preguntas 12 a 17)	Beneficios iniciales Ejercicio de derechos y participación. Bienestar psicoafectivo Familiares Profesionales		Identificar los éxitos más notables en el desarrollo.
Resistencias (Preguntas 18 a 23)	Dificultades iniciales Usuarios Familiares Profesionales Sistema organizativo		Identificar las posibles resistencias.
El desarrollo de la ACP en nuestro contexto (Preguntas 24 y 25)	Orientación Viabilidad	Fase Intermedia - Preguntas sobre interpretaciones, opiniones y sentimientos.	Reflexionar sobre la aplicación de la ACP.
Cierre (Pregunta 26)	Satisfacción general	Despedida - Agradecimiento, explicar si se requiere validación.	

Figura 3: Relación entre preguntas de la entrevista y la dimensión correspondiente.

4. RECOGIDA Y ANÁLISIS DE DATOS

4.1. CONTEXTUALIZACIÓN



Experta entrevistada nº1

Coordinadora de ACP del Consorci de Salut i Social de Catalunya

Entrevistadora: Concepción Domínguez 04/05/2018, 10 a 11:10 h.

El Consorci de Salut i Social de Catalunya (CSC) se fundó en 1983. Tal como expone en su página web corporativa¹⁹ es una entidad pública de carácter local con base asociativa que se originó mediante el movimiento municipalista.

En torno a un centenar son los asociados del CSC, los cuales son entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro. El CSC presta un marco de protección y refuerzo al desarrollo de las funciones en relación a los servicios sociales y de salud a los 43.000 profesionales que forman parte del mismo, con una clara vocación pública, ya que presta servicios con valor añadido a sus asociados, colaborando en la definición del modelo y adaptándose a las situaciones de los diferentes centros sanitarios y de atención social.

La entrevistada 1 inició su recorrido profesional dedicándose durante 12 años a la atención directa/asistencial, dado a que su formación de base es la de enfermería. Trabajó tanto en el entorno hospitalario como en atención primaria pasando por el entorno extrahospitalario.

Desde hace nueve años se dedica a la gestión de RRHH y a la gestión de centros, ya que se especializó con un máster en gestión de recursos. Estuvo 7 años dirigiendo dos centros residenciales hasta que, hace dos años y medio, empezó a realizar una línea de acompañamiento de buenas prácticas en el CSC dónde inicialmente lideraba un pequeño grupo de centros. En estos dos años y medio ha realizado e impartido formación específica en ACP, acompañándolo de formación complementaria en Inteligencia Emocional. La entrevistada, en la actualidad, es la encargada de gestionar el cambio de modelo a nivel de todos los asociados del CSC.

¹⁹ <http://www.consorci.org/>



Experta entrevistada nº2

Psicóloga en el Refugio de Obreras

Entrevistadora: Concepción Domínguez, 14/05/2018, 14 a 15.15 h.

El Refugio de Obreras es una Fundación Privada sin ánimo de lucro que se constituyó el año 1911. La residencia está gestionada por las hijas de la Caridad de Sant Vicenç de Paül, dónde siguen trabajando en mantener el espíritu de servicio y entrega a las personas intacto, pese haberse adaptado a los nuevos tiempos.

La página web de la organización se encuentra en construcción. De lo que sí disponen es de un tríptico informativo donde se destaca el papel de las familias, ya que la residencia considera que favorecen la evolución y facilitan la adaptación al nuevo espacio y a la nueva comunidad. También pone especial énfasis en el equipo multidisciplinar que engloba los aspectos físicos, emocionales, cognitivos, sociales y también espirituales.

Por otra parte, la fundación cuenta con unas instalaciones nuevas y modernas, adaptadas a la gente mayor. El centro dispone de habitaciones individuales y dobles, comedor, salas de reunión y actividades, las cuales describe ampliamente en su tríptico informativo, cuenta con un amplio jardín y dispone de todas las comodidades necesarias para una vida digna y comfortable.

La organización manifiesta tener las puertas siempre abiertas a los familiares, con los que se intenta mantener una estrecha relación, ya que dichos lazos favorecen la evolución y adaptación de su familiar al nuevo espacio. Pretenden ser una continuación de la familia y del hogar.

La entrevistada 2 inició su recorrido profesional en la Fundación Refugio de Obreras. Como formación de base estudió psicología, pero se especializó en psicología educativa, la parte más pedagógica de la psicología, la cual consideró que podía aplicar en el Refugio de Obreras.

Se especializó en psicología humanista, formándose en la relación de ayuda, y a partir de aquí toda la formación relacionada con la psicología que ha cursado siempre ha tenido una orientación humanista. En la misma línea, realizó un postgrado en la relación de ayuda, el cual no fue específico en gente mayor, aunque también se tratase.

La única formación recibida dónde se tratase la ACP como método de intervención en centros residenciales, fue en un postgrado de Gestión de Residencias, donde uno de los módulos trataba sobre el modelo de atención de la actualidad.

La entrevistada 2 empezó en la fundación realizando las funciones más clínicas como son los diagnósticos, redacción de informes etc. Ahora, además, es la responsable de la implementación del modelo de atención. Lidera y coordina tanto el equipo promotor como las reuniones con el resto de profesionales, dónde se deciden los procesos a implementar.



Experta entrevistada nº3

Terapeuta Snoezelen/Integradora social en Fundació Ana Ribot

Entrevistadora: Concepción Domínguez, 21/05/2018, 15 a 16.00 h.

La Fundació Ana Ribot nació en 2001 con la misión de mejorar la calidad de vida de la gente mayor, poniendo especial énfasis en las personas con la enfermedad de Alzheimer. Ramón Llorc, una persona con una larga trayectoria en su compromiso social observó la necesidad de un Centro de Día para personas mayores de Pallejà y junto con algunos miembros de la familia de la Sra. Ana Ribot llevaron adelante el proyecto en su memoria, tal como se explica en la página web de la organización²⁰.

Mediante el impulso municipal, el día 5 de noviembre de 2001, se creó el Centro de día, el cual tiene un horario de 8.30 a 20h. La Fundación Ana Ribot nació con una capacidad de 24 plazas, pero en 2009 se ampliaron hasta las 48 plazas de la actualidad.

La fundación pretende mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer u otras demencias, proporcionando una atención especializada e integral utilizando nuevas terapias no farmacológicas. Con las personas que se encuentran en estados avanzados de la enfermedad de Alzheimer se trabaja de manera individual en la Sala Snoezelen. Con ella, se pretende potenciar el bienestar y confort emocional, potenciar la comunicación (verbal y no verbal), equilibrar el arousal (excitación-somnolencia) disminuyendo así los trastornos conductuales como la deambulación errática, la demanda continua de atención, los gritos, la agresividad y la inquietud.

²⁰ <http://www.fundacioanaribot.org>

Dentro de los espacios de la fundación se desarrollan el máximo de servicios con tal de acoger y atender personas con diferentes grados de dependencia y/o Alzheimer, con la dedicación de profesionales comprometidos y formados para transmitir el espíritu de amor de cualquier hogar.

La entrevistada 3 inició su recorrido profesional en ESCLAT, una fundación de niños afectados por parálisis cerebral, como técnica de atención sociosanitaria durante aproximadamente un año, es ahí donde inicia su primer contacto con la ACP. Los dos primeros años, de un total de ocho, la entrevistada 3 trabajó como técnica en atención sociosanitaria mientras cursaba de forma simultánea el ciclo formativo de Grado Superior en Integración Social y formación específica en estimulación basal. Es entonces cuando la fundación le ofrece participar en el equipo promotor de Snoezelen 24h y estimulación multisensorial. Las funciones desarrolladas en la fundación cambiaron después de la formación reglada por el Estado Español, ya que le capacitó para ser terapeuta Snoezelen, por lo que por las mañanas sus funciones se centraban en el proyecto de estimulación multisensorial y por las tardes realizaba talleres o actividades.

4.2. DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS

Una vez realizadas las transcripciones de las entrevistas, se realizó una categorización de la información obtenida en una tabla comparativa, la cual se adjunta en el [Anexo 2](#). Dicha tabla ha facilitado la posterior descripción e interpretación de la información obtenida mediante la comparación de los resultados que se muestran a continuación.

¿Por qué la ACP?

Las motivaciones que llevan a una organización a implementar el modelo de ACP son principalmente los déficits detectados en la atención a la persona que existe en la actualidad en centros residenciales, sociosanitarios y centros de día. Con este tipo de metodología se pretende **humanizar el cuidado y proporcionar un trato más digno al usuario**. Tal como explica la entrevistada 2:

“Había mucha subjetividad cuando se hablaba de tratar bien, es lo que tú consideras mediante tu criterio personal”.

El **punto de partida** de las diferentes entrevistadas es diferente, ya que lo que promueve dicha implementación en los diferentes centros son hechos distintos: línea estratégica de gerencia, requerimiento desde inspección o la llegada al centro de un perfil de usuario mucho más dependiente.

El objetivo inicial que se marca toda organización es la **sensibilización del personal** con tal de involucrarlos en el nuevo proyecto, ya que si no conocen y creen en el modelo rara vez funcionará. El siguiente paso es la formación de los profesionales y por último la capacitación. A partir de aquí, la realidad de cada centro pondrá énfasis en el proceso que considere más urgente, contenciones, PIAIS²¹, utilización de terapias no-farmacológicas...

La **temporalización** de la implementación dependerá de la actitud de los profesionales del centro, es el proceso de sensibilización el que puede dilatar la puesta en marcha. Es necesario tratar aspectos como la empatía, la cohesión del equipo, adaptación al tipo de centro, el estilo de dirección o los valores y prioridades de esta. En equipos donde la actitud es positiva se pueden empezar a ver resultados en un año.

Por otro lado, todas las profesionales entrevistadas coinciden en que se puede iniciar la implementación de la Atención Centrada en la Persona con una **inversión 0**, de hecho, es como se ha iniciado en los diferentes centros. La formación, por ejemplo, no es un hándicap para las organizaciones ya que están subvencionadas por la fundación Tripartita. Llevar el modelo a la excelencia requiere de unas políticas sociales que proporcionen más recursos, sobretodo humanos y elementos arquitectónicos como son las habitaciones individuales. Las modificaciones arquitectónicas son muy costosas, por lo que, sí se ha realizado alguna modificación ha sido para adecuar estos espacios a las personas. Tener en cuenta el diseño de los espacios no requiere una gran inversión, por lo que en todos los centros estudiados se ha procurado adecuar ambientes cálidos con decoración doméstica dónde estén presentes objetos significativos para las personas.

Todas las profesionales hacen énfasis en la atención individualizada, ya que con el cambio de modelo se puede dar un salto cualitativo importante pese a la necesidad imperante de más recursos humanos, sobre todo de profesionales de atención directa y más específicamente auxiliares.

²¹ Planes Individualizados de Atención Integral

“Un inconveniente podría ser el económico, y no hablamos de presupuesto para materiales, sino que en la fundación estamos hablando de atención muy individualizada, eso implica más personal, y este es el gran coste.” Entrevistada 3

La formación

La formación, de forma general, se realiza inicialmente a un equipo promotor que es el que liderará el cambio en la organización. En el grupo promotor hay un profesional que representa a cada grupo profesional (de atención sanitaria, de atención social, de atención directa). Posteriormente la formación en ACP se hace extensible al resto de trabajadores, dependiendo de la organización, la formación impartida por el grupo promotor es acompañada de un soporte externo. En los centros en los que el personal de limpieza pertenece a una empresa subcontratada, se les excluye de las formaciones.

Las características de la formación en las diferentes organizaciones son de lo más diversa en cuanto a cobertura, duración y metodología. Existe una gran amplitud en cuanto a la escala inversión en formación, es por ello que se cita la organización que comparativamente resulta la que dota de más importancia a la formación ya que proporciona un programa de acompañamiento. Como es evidente, la entrevistada 1 valora muy positivamente la formación y manifiesta que la misma, genera un gran impacto.

“El equipo promotor recibe una formación muy específica de dos años, consta de un trabajo online y otra parte impartida por una consultora externa que consta de cuatro sesiones de 8 h al año. Posteriormente existe un programa de acompañamiento en la implementación de buenas prácticas en el centro que dura un año. Sin formación no hay cambio.” Entrevistada 1

En la organización a la que pertenece la entrevistada 2 no se ha realizado formación específica al grupo promotor, en cambio, realizan reuniones mensuales con todos los profesionales para revisar los procesos. Por otra parte, realizan 20 h anuales de formación a todo el equipo.

En la organización a la que pertenece la entrevistada 3, únicamente se realizan dos formaciones de 8 h al año pero en cambio el equipo promotor recibió durante tres años la formación específica que describe la entrevistada 3 a continuación:

“Fue una formación reglada por el Estado Español de tres cursos con el cual podía ejercer como terapeuta Snoezelen”.

La implementación

Las entrevistadas coinciden en apuntar que las **resistencias iniciales** se generan en los profesionales, esto se puede deber a varios factores como que la dirección no parta de un profundo convencimiento, el miedo a lo desconocido, la dificultad de proporcionar una buena atención individualizada con los recursos humanos de los cuales se dispone o la constante adaptación/flexibilidad que requiere el modelo. En contraposición, los **éxitos más inmediatos** se generan para el usuario, tal como expone la entrevistado número 2:

“El usuario nota el impacto rápidamente, se siente más acogido, escuchado, no son ni un número ni una enfermedad”

En cuanto al **ejercicio de derechos** todas las entrevistadas ponen énfasis en el derecho a la intimidad, aunque en pocos casos se puede proporcionar un espacio individual, así que se trabaja fomentando los espacios separadores. También consideran importante trabajar respetando las preferencias de las personas, respetando su derecho de elegir sobre qué hacer y cuándo lo quiere hacer.

En lo que concierne a la **participación** de los usuarios, todas las organizaciones han procurado que las actividades resulten más significativas para los usuarios, diversificando y cerciorándose de que resulten de interés para los mismos.

La **integración en la comunidad** se suele trabajar realizando visitas puntuales en fechas especiales, por parte de guarderías, colegios etc. ya que los proyectos intergeneracionales, son en general, muy beneficiosos. Abriendo el centro al exterior se podría sensibilizar a la población derribando mitos y estigmas.

“Hicimos un programa de intercambio con la Escuela Kostka, donde las usuarias explicaban cosas de historia y los niños sobre tecnología. Ésta es una actividad muy significativa para ellas.” Entrevistada 2

Tradicionalmente los cuidados se han centrado en la salud, es por ello que es el aspecto más desarrollado en las organizaciones a día de hoy, pero la ACP se centra en el bienestar psico-bio-social de la persona, reforzando con las prácticas diarias el aspecto **psicoafectivo** para conseguir un mayor bienestar emocional en el usuario. La persona deja de sentirse un agente pasivo receptor de cuidados, se fomentan las relaciones evitando así el aislamiento, se tiene en cuenta sus preferencias y todo ello repercute en un cambio actitudinal positivo de las personas receptoras de cuidados. En el centro de la entrevistada 3, por ejemplo, se ha constatado el descenso de agitación de los usuarios.

La implicación de los **familiares** resulta de gran relevancia ya que poseen mucha información sobre el usuario. Incluirlos en el proyecto les aporta tranquilidad, ya que la mayoría de los familiares requieren más atención que el propio usuario en este aspecto. Su participación en la realización de las historias de vida hace que se muestren menos inquietos y más participativos, hecho que hace a su vez eliminar el estigma social sobre los centros residenciales.

“Los familiares informados son familiares confiados.” Entrevistada 1

Pese a que todas las entrevistadas enfatizan en la importancia de tener a las familias bien informadas incluyéndolas en el proceso como una pieza clave, la formación o el acompañamiento a la problemática específica de los familiares, por parte de un asesor externo especializado, únicamente se ha llevado a cabo en el centro al que pertenece la entrevistada 3 ya que como explicaba:

“El enfermo cambiaba mucho en el centro, pero cuando volvía a casa otra vez estaban igual, así que se le quiso dar herramientas a los familiares”.

Las resistencias de los **profesionales** generalmente surgen del desconocimiento, como ya se ha apuntado en otras ocasiones. Los profesionales de atención directa son los que manifiestan más resistencias iniciales, ya que se consideran imprescindibles en el proceso de salud de la persona. Una larga tradición de cuidados centrados en la salud dificulta empezar a

hablar de la humanización de los cuidados, tal como se lleva trabajando desde hace tiempo en el ámbito social, y es ahí, donde reside el origen de las diferentes perspectivas y valoraciones entre los profesionales de la rama educativa y los de la rama sanitaria. También resulta interesante remarcar por contra, que el personal de atención directa es limitado, lo que dificulta la flexibilidad organizativa, en equipos que no tienen una alta inteligencia emocional es considerado como una sobrecarga. Es verdad, que una vez superadas las resistencias iniciales, los profesionales de atención directa son los que más aportan, ya que disponen de información valiosa y aportan soluciones muy creativas. La mejora de los niveles de estrés, la minimización del efecto “burnout” o los problemas de comunicación entre el equipo se obtienen a largo plazo, cuando se evidencian los resultados en usuarios, en los familiares y en el estilo de dirección. La entrevistada 1 apunta que acompañar las formaciones en ACP con formación en inteligencia emocional resulta muy beneficioso.

Orientaciones

Todas las entrevistadas conocen en mayor o menor medida los modelos nórdicos y los sitúan como los grandes referentes en ACP. Aun así, todas remarcan la importancia de la **adecuación a nuestro contexto** para poder llevar a cabo un modelo exitoso, dónde podamos aprovechar al máximo los recursos de los que disponemos. La entrevistada 1 visitó Suecia y Dinamarca el pasado año, con tal de estudiar el desarrollo del modelo en dichos países y comenta:

“Las políticas sociales que tienen en estos países son envidiables, nosotros nunca vamos a llegar a eso, lo tenemos claro, pero sí que te inspiras y se pueden aplicar aquí muchas cosas que tienen que ver con el cuidado, y que pueden mejorar mucho el modelo actual que tenemos.” Entrevistada 1

Todas las entrevistadas coinciden en que **podrían ser viables**, pero a muy largo plazo. Es por ello que se debería adecuar las viviendas, ya que la mayoría de las personas desea permanecer en su hogar el máximo tiempo posible y promover el co-housing (el cual está funcionando en el País Vasco). Todas defienden el modelo residencial como el ideal para situaciones más complejas, eso sí, debe ser una organización que esté trabajando en la línea de ACP. Tal como explicaba la entrevistada 1 sobre su visita a los países nórdicos:

“Tienen una atención completamente individualizada, con unas ratios de personal envidiables (he visto centros que hay 1:1).” Entrevistada 1

Pese a que todas las entrevistadas apuntan a la viabilidad de estos modelos, también consideran que no existe el suficiente interés político, por lo tanto, intentar hacerlo igual que dichos países a día de hoy, sería un fracaso. Tal como opina la entrevistada 3:

“No sé si existen las ganas, ni el interés de hacerlo. Todas las motivaciones son económicas.”

Es por ello que todas coinciden en la importancia de empezar a implementar el modelo sin más dilación, ya que los beneficios se generan casi de forma inmediata. Se trabaja con un nivel de satisfacción que antes no se tenía. Es decir, se tiene que empezar a implementar con los recursos de los que se dispone, porque trabajar con ACP es más bien un cambio de paradigma, es por ello que la entrevistada 2 defiende la implementación gradual del modelo como un hecho beneficioso, ya que así estará más contextualizada. Es por ello que apunta:

“Los beneficios son evidentes pese a que actualmente la ACP está implementada en un 20%” Entrevistada 2

5. ACP: ¿Nos ponemos en marcha?

La elección de la imagen utilizada en la realización de la guía aporta mucho sobre el tema de estudio y transmite perfectamente el ambiente despersonalizado de los centros sanitarios, pasillos largos, ambientes fríos; aparece gente, pero no parece que interactúen. Por otra parte, la mirada entre desafiante y triste del señor con gafas de primera fila, hace abrir la reflexión sobre la calidad de los cuidados que se ofrecen en la actualidad. Con esta imagen se ha pretendido denunciar esta situación, y, además, reclamar el derecho de las personas mayores a tener una imagen social pertinente, es decir, como un colectivo que aún tiene mucho que decir, hacer y que sigue formando parte de la sociedad.

La obra utilizada ha sido cedida para los fines académicos del presente proyecto, por el autor, Víctor Diego Negro Santagueda y no podrá ser utilizada o difundida sin su previo consentimiento, ya que no está registrada con derechos de autor. Para la creación de la guía, se

ha utilizado la licencia de derechos de autor que no permite que la obra sea utilizada con fines comerciales. Se permite las posibles adaptaciones, siempre que se reconozca la autoría tanto en su reproducción total o parcial, así como en nuevas creaciones. Todo ello, para salvaguardar y agradecer al autor de la imagen su inconmensurable colaboración con una imagen tan apropiada para la ACP.



Victor Diego Negro (2015). *Yayo & friends*. Técnica: collage, acuarela, lápiz y rotulador

El planteamiento inicial del material contemplaba la creación de una guía o material didáctico más complejo, dirigido principalmente a auxiliares con tal de ahondar en su formación específica, pero tras profundizar en la temática, se consideró más adecuado facilitar a los profesionales sanitarios, organizaciones, familiares y usuarios, una primera oportunidad de acercamiento a la ACP.

El material creado utiliza citas de autores relevantes en este campo, y busca fomentar la ampliación de información mediante la posterior búsqueda de las mismas, ya que tienen fácil

acceso en la red. Dicha orientación se ha llevado a cabo aprovechando los recursos de los que ya disponemos, ya que la Fundación Matía ha llevado a cabo una excelente labor en este aspecto. Es por ello, que la decisión de cambiar el planteamiento inicial de una guía formativa a una guía básica motivacional que orienta hacia este nuevo modelo de cuidados se ha fundamentado también en aspectos económicos y de marketing. De este modo se puede llegar a un público más amplio ofreciendo una información más genérica e integral con una menor inversión económica.

Por este motivo, el producto informativo proporciona la información primordial de este modelo de cuidados, proporcionando a su vez, un conjunto de instrumentos y acceso a documentos pensados para facilitar el cambio de modelo en los centros de atención a personas mayores. La primera página, la más visual, ya plantea el reto de la necesidad de reformulación del actual modelo de cuidados interpelando al interlocutor con la pregunta: *ACP, ¿nos ponemos en marcha?*, con tal de atraer su atención al descubrimiento de este nuevo modelo de atención.

En el interior de la guía, páginas 2 y 3, se puede encontrar la información nuclear de la misma. La página 2 comienza con una afirmación de Lourdes Bermejo, profesional que lleva a cabo las formaciones junto con la entrevistada 1, en la que explica que cuanto mayor sea la fragilidad que presente una persona, mayor será el riesgo de que se obvie su voluntad, y de que los profesionales o familiares abusen de su situación de poder. Esta afirmación tan contundente da respuesta de forma indirecta a la pregunta formulada en la página 1, dónde pregunta: *¿aún te preguntas por qué?*, haciendo referencia al hecho de que las personas mayores no desean ser ingresadas en una residencia. En la misma página, aparece otro apartado que detalla las implicaciones esenciales que supone poner en marcha este nuevo modelo, extraída también de la guía de buenas prácticas de Lourdes Bermejo, con las que las organizaciones pueden hacerse una idea general de los aspectos importantes en los que empezar a trabajar.

En la página 3, se enumeran las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003), con tal de demostrar que el buen trato no es un concepto subjetivo. Además, se incluye un resumen de cuatro puntos realizado a partir del decálogo de los 10 principios de la ACP de Teresa Martínez, considerándolo básico para empezar a cambiar el paradigma de curar a cuidar.

Por último, en la contraportada, la guía anima a los lectores a seguir ahondando en la temática, esta vez de forma explícita. Se proporciona información sobre los cuadernos publicados por el Gobierno Vasco en colaboración con la Fundación Matia, los cuales son de

acceso libre y tienen un alto valor pedagógico. Cabe destacar que el público final del producto no persigue fines académicos, es por ello que las referencias incluidas no mantienen el formato APA 6º Ed.

Al final, la guía es una propuesta inicial, muy abierta y flexible que puede seguir completándose y creciendo para poder adaptarse a los requerimientos del momento. En una segunda publicación, por ejemplo, se podría incluir diferentes metodologías para apoyar los procesos de cambio, aunque, de momento, todavía debemos empezar a orientarnos a un modelo social integral más participativo y centrado en las personas, que tenga en cuenta su dignidad, derechos y calidad de vida.

Para ello, es necesario crear un marco de actuación que redefine los roles profesionales y los rígidos modelos organizativos actuales, con tal de ofrecer respuestas ambiciosas a las necesidades de la gente mayor en situación de fragilidad o dependencia.

6. CONCLUSIONES

Con tal de cambiar el paradigma de curar a cuidar, se ha de poner el foco en las personas y no en los servicios. Tal como se ha constatado mediante el desarrollo del proyecto, los cuidados, tradicionalmente han partido de procedimientos uniformes derivados de necesidades asociadas a enfermedades, grados de dependencia y condicionantes organizativos.

Por otra parte, la fragmentación y la falta de coordinación del sistema de protección social, tal como explica Rodríguez Rodríguez (2013), señalado en el apartado titulado la ACP en España, da lugar a limitaciones como son la escasez, la desigual distribución territorial, diferencias en las modalidades de acceso o la dispersión de competencias entre administraciones que dificultan llevar a cabo una atención integral y continuada de calidad.

A partir de los resultados del presente estudio, es más que evidente que la ACP focaliza su intervención en humanizar el cuidado y proporcionar un trato más digno al usuario, el cual, con el cambio de modelo percibe mejoras casi de inmediato. Para poder orientar la calidad asistencial desde la calidad de vida y el derecho a la dignidad, tal como afirman los entrevistados y los autores consultados, es necesario cambiar el concepto y visión en referencia a las personas mayores, partiendo del reconocimiento de su valor y singularidad.

Después de la fundamentación teórica del concepto de ACP, se ha realizado una aproximación a diferentes centros de nuestro contexto más cercano con tal de conocer las estrategias con las que avanzan en las diferentes organizaciones en torno a la mejora de la calidad de vida de las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Sorprendentemente, todas las entrevistadas estaban de acuerdo en que se puede empezar a implementar sin ningún tipo de inversión, ya que muchas de las formaciones están subvencionadas, eso sí, llevar el modelo a la excelencia requeriría una reforma de las políticas sociales, reformas arquitectónicas y más recursos humanos con los que proporcionar una atención verdaderamente individualizada.

Algunas de las orientaciones metodológicas que se han introducido en las organizaciones estudiadas, ha sido introducir la figura del equipo promotor, un grupo multidisciplinar que liderará el cambio en la organización. También se introduce la figura del auxiliar de referencia, ya que tal como se comentaba en el marco teórico, aporta mayor bienestar en la persona usuaria, puesto que así, dispone de una persona de confianza. Con tal de llevar a cabo todas estas nuevas metodologías de trabajo, y que los profesionales interioricen los cambios que conlleva el nuevo modelo, se realizan con más o menos frecuencia, según el caso, formaciones específicas para el personal técnico y sanitario. Por otra parte, también se mantienen reuniones multidisciplinarias de forma periódica para establecer los procesos y revisar dificultades, además de generar reflexión y consenso entre profesionales.

Para poder poner en marcha las orientaciones metodológicas que se establecen inicialmente, los centros ponen especial énfasis en la creación del plan de atención individualizado, un proceso en el que los equipos se implican y construyen, junto con los usuarios y sus familiares, intervenciones técnicas acordes al modelo y a la realidad del contexto asistencial. Este proceso es nuclear en la ACP, ya que permite que el usuario tenga el control sobre su cotidianidad siendo parte activa en la construcción de su proyecto vital. Por otra parte, la implicación de los familiares resulta muy relevante ya que se muestran altamente participativos cuando son informados. Las familias representan una pieza clave cuando se sienten parte del proceso.

Otra de las partes importantes del presente estudio, ha sido identificar las resistencias o dificultades iniciales con tal de poder orientar la formación a dar respuesta a las mismas. Para ello, además de las dificultades generales reconocidas mediante la elaboración del marco teórico, se han detectado las dificultades que genera la implementación de la ACP en las

organizaciones de nuestro contexto, porque tal como resaltan las entrevistadas, la adecuación al contexto es de vital importancia para poder llevar a cabo un modelo exitoso.

Las organizaciones estudiadas coinciden en apuntar que son los profesionales quienes tienden a pensar que el modelo será una sobrecarga de trabajo, sobre todo de los profesionales que provienen de la rama sanitaria, los cuales una vez superadas las dificultades iniciales, son los que aportan las ideas más creativas. Para facilitar el trabajo de los auxiliares, la organización también tiene una misión pendiente, ya que las actividades han de planificarse con horarios flexibles sin que estén estrictamente vinculadas a tareas asistenciales, teniendo en cuenta que los recursos humanos de los que se disponen son limitados. De hecho, uno de los errores sería intentar aplicar el modelo tal como se conoce en su excelencia en los países nórdicos, en nuestro contexto es de gran importancia que la implementación sea gradual, ya que la cultura y la tradición no es la misma y debemos aprovechar los recursos disponibles.

Las formaciones que se realizan en las organizaciones de nuestro contexto más próximo se centran inicial y únicamente en el equipo promotor. Por otra parte, cuando la formación específica en ACP que se hace extensible al resto de profesionales, excluye al personal subcontratado, como por ejemplo el personal de limpieza. Un aspecto de mejora de las formaciones en ACP en las organizaciones de nuestro contexto, sería incorporar a absolutamente todos los profesionales en el proceso formativo. Por otra parte, sería interesante reforzar las horas de formación impartida a los profesionales de atención directa, ya que todas las entrevistadas manifiestan que son los que tienen más dificultades en su día a día.

La temporalización del proceso de implementación va muy vinculado a la actitud de los profesionales, para ello, es necesario generar reflexión sobre el modelo de cuidados que se ha ofrecido hasta hoy en la mayoría de los centros residenciales, con tal de ver que no es lo deseado por nadie. Esta reflexión, también se puede extrapolar a la comunidad, abriendo el centro al exterior con la finalidad de derribar mitos y estigmas.

La importancia del bienestar emocional del usuario en el modelo es de vital importancia, ya que el entorno sanitario ha centrado sus esfuerzos en cuidar la salud centrándose únicamente en curar la enfermedad. Con esta nueva mirada la persona es un agente activo en su proyecto de vida, respetando su derecho a elegir y evitando también el aislamiento.

Dado que ya existen entidades que se dedican a la formación específica en ACP se consideró interesante ir al paso previo, que es la sensibilización de los centros residenciales,

profesionales de la salud, profesionales del mundo social e incluso a familiares, con tal de poder hacer extensible esta metodología a cualquier relación de cuidado. Es por ello que la difusión para reforzar la sensibilización se ha estimado fundamental, teniendo en cuenta el criterio de los profesionales entrevistados, ya que la ACP no es únicamente una nueva metodología, sino que implica un gran desafío cultural con un enfoque transgresor en cuanto a aspectos organizativos, actitudinales y sobre los roles profesionales. Por todo lo anteriormente expuesto, es irrefutable la urgente necesidad de reformular el actual modelo de atención destacando las célebres palabras de Angela Coulter que dice: “Ninguna decisión sobre mí, sin mí”.

07. BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez-Gayou, J.L. (2003) *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Barcelona: Paidós.
- Arias, W. (2015). Carl R. Rogers y la Terapia Centrada en el Cliente. *Avances en Psicología*, 23 (2), 141-148.
- Bermejo, L. (2009). *Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situación de dependencia*. Asturias: Consejería de bienestar social y vivienda del principado de Asturias.
- Escudero, J. (1987). La investigación-acción en el panorama actual de la investigación educativa: algunas tendencias. *Revista de Innovación e Investigación Educativa*. 3, p.14-25
- García Navarro, J.A. (2014). La atención integral e integrada sociosanitaria a personas con necesidades de cuidados de larga duración. En P. Rodríguez. y A.Vilà (Coords.), *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. (pp. 137-147). Madrid: Tecnos.
- Gil, J. L., J. L., y Morales, M. (2017). Los paradigmas de investigación educativa, desde una perspectiva crítica. *Revista Conrado*, 13(58), 72-74.
- Leturia, M. (2012) *Los sistemas de calidad y herramientas de evaluación de los servicios residenciales y su relación con el modelo de atención*. Madrid: Fundación Caser para la dependencia.
- Martínez-Olmo, F. (2015). *Apunts sobre tècniques d'obtenció d'informació: característiques generals i estratègies*. Document inèdit. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Martínez Rodríguez (2011) *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*. Vitoria: Servicio central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

- Martínez Rodríguez, T. (2013). La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la Dependencia*, 8, 25-47.
- Martínez Rodríguez, T., Díaz-Veiga, P., Sancho, M., y Rodríguez, P. (2015). *1. La atención centrada en la persona. ¿En qué consiste este modelo de atención?* San Sebastián: Matia Fundazioa.
- Mateo, J., y Martínez-Olmo, F. (2008). *Medición y evaluación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Melero, N. (2011) *El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: un análisis desde las ciencias sociales*. *Cuestiones Pedagógicas*, 21, pp 339-355.
- Oppermann, M. (2000) *Triangulation. A Methodological discussion*. *International Journal of Tourism Research*. Vol. 2. (2), pp. 141-146.
- Riba, C. (2009) *Mètodes d'investigació qualitativa*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Rodríguez Cabrero, G. (2014). Los sistemas públicos europeos de atención. En P. Rodríguez. y A.Vilà (Coords.), *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. (pp. 33-58). Madrid: Tecnos.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2012). *Hacia un nuevo modelo de alojamientos. Las residencias en las que queremos vivir*. Madrid: Fundación Pilares.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2013). *Atención centrada en la persona*. Madrid: Fundación Pilares
- Rodríguez Rodríguez, P. y Vilà, A. (Coords.) (2014). *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid: Tecnos.
- Rogers, C. (1997). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Paidós
- Rogers, C. y Rosenberg, R. (1981). *La persona como centro*. Barcelona: Herder
- Rosal, R. y Gimeno-Bayón, A. (2013). *Cuestiones de psicología y psicoterapias humanistas*. Barcelona: Milenio.

Vilà, A. (2013) *Identificación de los aspectos normativos afectados por el desarrollo de los nuevos modelos de Atención Centrada en la Persona*. San Sebastián: Fundación Ingema.

Vilà i Mancebo, A. (2014). El nuevo paradigma legislativo y su relación con el modelo AICP. En P. Rodríguez. y A.Vilà (Coords.), *Modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. (pp. 122-134). Madrid: Tecnos.

Villar, V., Boada, C., Miñarro, E., y Sanosa, C. (2008). *Necessitats de cura i atenció a les persones en situació de dependència*. Barcelona: CTESC

08. ANEXOS

ANEXO 01. GUIÓN ENTREVISTA

Si le parece bien, grabaré la entrevista con el teléfono móvil con tal de estar más pendiente de la conversación. Cabe destacar que toda la información proporcionada será confidencial y será utilizada exclusivamente con fines académicos.

La presente entrevista a día xx de mayo, forma parte del Trabajo de Final de Grado de Pedagogía de la Universidad de Barcelona, el objetivo principal del mismo es generar reflexión en torno a la impostergable necesidad de reformular el actual modelo de atención en centros residenciales o de estancias de larga duración.

Descripción del perfil profesional

1. ¿cuál es su cargo y funciones en la organización a la que pertenece?
2. ¿cuál es su formación de base?
3. ¿cuál es su desarrollo profesional y formativo específico en ACP?

¿Por qué la ACP?

4. ¿Qué es lo que motiva a la organización a llevar a cabo la ACP?
5. ¿Cuáles fueron los objetivos principales/iniciales?
6. ¿Existe una temporalización de la implementación? (Cuando se empezó, fases, en qué fase se encuentran)
7. ¿Es necesaria una gran inversión económica? ¿Qué aspectos son los que requieren/se llevan más inversión?
8. *En los países nórdicos para la instauración de la ACP se combina la tecnología, la atención individualizada, arquitectura y diseño. ¿en cuál de ellos la organización pone mayor énfasis cuando decide implantar el modelo de la ACP?*

La formación

9. ¿A qué agentes se dirigen las formaciones en ACP?
10. ¿En qué consiste esta formación?
 - a. duración
 - b. metodología (teórico-práctica, acompañamiento en el lugar de trabajo...)
 - c. revisiones (se realiza de forma única o se realiza un seguimiento)

11. ¿Cómo valora la formación que se realiza en ACP? ¿Cómo valoran los receptores dicha formación?

La implementación

Éxitos

12. ¿En qué ámbito se generan beneficios de forma más inmediata?
13. ¿Cuáles son los éxitos que se obtienen en cuanto al ejercicio de derechos y la participación de los usuarios?
14. ¿Se han constatado cambios importantes en cuanto a la integración en la comunidad y el bienestar psico-afectivo de los residentes?
15. ¿Los familiares se muestran satisfechos? ¿Qué aspectos de la ACP valoran más?
16. ¿Cuáles son los beneficios que aporta al equipo profesional? ¿Se ven reducidos los niveles de estrés?
17. ¿Cuáles han sido las modificaciones que se han generado en el entorno físico?

Resistencias/Inconvenientes en la aplicación

18. ¿Cuáles son las dificultades que se manifiestan inicialmente?
19. ¿Se manifiesta algún tipo de resistencia por parte de los usuarios? ¿cuáles?
20. ¿Qué tipo de dificultades o dudas inquietan más a los familiares? ¿Los familiares asumen los riesgos que conlleva dicho modelo, como por ejemplo el aumento del riesgo de caídas?
21. ¿Cuáles son las resistencias más habituales que se manifiestan en los distintos profesionales? ¿Considera que existen diferencias sustanciales entre la perspectiva de los distintos agentes en referencia a la implementación de la ACP?
22. ¿Qué tipo de dificultades se han dado por parte del sistema organizativo de los centros?

El desarrollo de la ACP en nuestro contexto

23. ¿hacia dónde deberíamos encaminarnos? ¿Deberíamos tomar como referencias los desarrollos internacionales?
24. En Escandinavia no hay residencias, los servicios alternativos son la adaptación de la vivienda, el co-housing y las viviendas asistidas. ¿Considera viable estos desarrollos en nuestro contexto?

Cierre

25. ¿Existe una satisfacción general con la aplicación del modelo?

ANEXO 02. TABLA COMPARATIVA ENTREVISTAS

¿Por qué la ACP? (Preguntas 4 a 8)

ENTREVISTADA 1	ENTREVISTADA 2	ENTREVISTADA 3
¿Por qué?		
El gerente del csc es geriatra y considera que esta debe ser una línea estratégica. Por un tema de dignidad; no queremos vivir en un centro residencial tal como están planteados en la actualidad. Se está empezando a hablar en el ámbito de la salud (hospitales, etc) de humanizar el cuidado, que va en línea con lo que se está trabajando desde hace tiempo en el ámbito social.	Para la fundación lo más importante es la persona. Faltan recursos para orientar el trato humano como un hecho objetivo, hasta ahora el buen trato es algo subjetivo. Desde inspección realizó un requerimiento en cuanto a las sujeciones y a la necesidad de la realización de un plan individualizado.	Empezó a llegar un perfil de personas con problemas de psicomotricidad, pero con las necesidades básicas bien cubiertas. Necesidad de aprovechar las 8h diarias que pasaba el usuario en el centro de día. El descubrimiento del método Snoezelen, el cual permite trabajar la estimulación multisensorial.
Objetivos		
Principalmente la sensibilización del personal, ya que la imposición no funciona. Sensibilizar (conocer y creer en el modelo) > formar > capacitar.	Sensibilizar al equipo (formación)> elegir el proceso dentro de la metodología de avanzar de Teresa Martínez y formación del grupo promotor> PIAIS (involucrar a las residentes y familiares) > Proceso inicial: acogida al centro	Mejorar la calidad de vida de las personas que sufren Alzheimer o otro tipo de demencia y de sus familiares, con una atención especializada e integral utilizando nuevas terapias no-farmacológicas.
Temporalización		
Lo que marca la diferencia entre la temporalización de los diferentes centros es la actitud de los profesionales, del trabajo en equipo, la cohesión, del tipo de centro, del estilo de dirección, valores y prioridades de la misma. Equipos con actitud positiva se pueden obtener resultados en 6 meses/ 1 año.	En 2014 surgió desde inspección el cambio de modelo y es cuando se empieza con los PIAIS. Entre 2014 y 2016 se inician cursos relacionados con ACP; sensibilización, que és, contenidos y cómo aplicarla; con sujeciones y el traje MAX. La elección del proceso fue en 2017 se revisó y se comenzó a implementar. El proceso de Acogida al centro duró 4 meses y después se trató el rol de los profesionales y equipos durante 4 meses más. De enero a septiembre de 2018 se aplicará, mejorará y revisarán ambos procesos.	Proceso de seis años dónde se formó únicamente el equipo promotor. Hasta 2016 se trabaja únicamente en sala. En 2017 se empieza a trabajar en talleres. En 2018 comienza el Snoezelen 24h.
Inversión económica		
Proporcionar un trato de respeto y cariño y por otra parte liberar de contenciones físicas requiere 0€. Llevar el modelo a la excelencia requiere más recursos; políticas sociales, habitaciones individuales, más recursos humanos...	No se ha realizado ninguna inversión económica, únicamente en el tema de las sujeciones que se han substituido por una especie de mesas. Implementar la ACP es más un tema de reflexión del papel profesional que un gasto de recursos económicos. La formación no supone ningún gasto ya que está bonificada por la fundación Tripartita.	Se puede empezar con inversión 0. Se ha realizado una inversión grande en atención individualizada de las salas Snoezelen, musicoterapia individual y arteterapia.
En qué aspectos pone énfasis la organización.		

Arquitectura: no se realizan obras, en centros de nueva construcción se recomienda dormitorio doble con baño compartido. En los ya construidos se hacen pequeñas obras con las que ganar espacio para las personas, espacio de vida.

Diseño: se procuran ambientes cálidos con decoración doméstica. El siguiente paso con más inversión serán unidades de convivencia.

Atención individualizada: para conseguir la excelencia es necesario más recursos humanos, pero con los recursos actuales se puede dar un salto cualitativo importante.

Arquitectura: ya está construida y cuesta adaptarla, aunque lo ideal sería plantear espacios de convivencia dado la importancia que tienen los espacios.

Diseño: es importante adecuar y decorar el espacio para que se sientan como en casa teniendo objetos significativos para ellos.

Atención individualizada: Las auxiliares no acaban de llegar a los objetivos asignados. Se necesitaría más personal, más apoyo.

Arquitectura: Pese que el centro es nuevo arquitectónicamente, se han realizado reformas para adecuarse a las necesidades de los usuarios.

Diseño: debe ser personalizado, no se ha invertido porque ya estaba planteado así inicialmente.

Atención individualizada: la Fundación siempre ha tratado de trabajar con las salas, musicoterapia y arteterapia, por temas económicos en el último año sólo las salas.

La formación (Preguntas 9 a 11)

ENTREVISTADA 1	ENTREVISTADA 2	ENTREVISTADA 3
Agentes		
EQUIPO PROMOTOR (lideran el cambio en el centro) 1x Profesional de atención Sanitaria (fisio/enfermera), 1 Profesional de atención Social (trabajador social, educador social, terapeuta), 1 Profesional de referencia (auxiliar/gerocultora) CENTROS. Todos los profesionales, personal de limpieza, lavandería, cocina, auxiliares, fisioterapeutas, educadores...	En las formaciones que se han realizado se han incluido a TODOS los trabajadores a excepción del personal de limpieza o cocina (subcontratados)	Durante 6 años el equipo promotor (terapeuta, fisio y auxiliar) En 2017 las formaciones se hacen extensibles a todos los trabajadores de la fundación a excepción del personal de limpieza (subcontratados)
Características		
El equipo promotor recibe una formación muy específica de dos años, consta de un trabajo online (identificación de necesidades y redacción) y otra parte impartida por una consultora externa 4 veces al año. Existe un programa de acompañamiento en la implementación de buenas prácticas que dura un año. La consultora externa asiste un día al centro y se pacta con el centro cuántos días se realizará la formación/accompañamiento por la directora del proyecto.	El equipo promotor no ha realizado formación específica. Se ha realizado formación de 20h a todo el equipo en temas de cohesión de equipo, comunicación, valores de la organización...durante un año. Las formaciones son de carácter teórico-práctico, en la parte de teoría se habla del centro, de las problemáticas, cosas a mejorar con la ACP, dificultades, revisión de creencias. La mayoría de esta formación es de carácter práctico y reflexivo. El grupo promotor revisa los procesos para mensualmente comentarlo en las reuniones mensuales con todo el equipo.	Tres años de pequeños cursos realizados únicamente por el equipo promotor, otros tres para realizar la formación reglada en Snoezelen impartido por M^a José Cid y Montse Cervera. En 2017 se realizaron 2 formaciones de 8h y en 2018 igual. Esta formación está dirigida a todos los profesionales y es de carácter teórico práctico y acompañamiento.
Valoración		
Se valora muy positivamente y genera un gran impacto. Al final de la primera sesión ya se empieza a cambiar la mirada sobre las resistencias iniciales.	Los docentes han transmitido su entusiasmo, pero falta formación específica de las resistencias que se dan una organización al poner en marcha este modelo.	La formación recibida ha sido muy valiosa, aunque muchas cosas parezcan de sentido común. Los otros profesionales inicialmente se mostraron impactados, pero se enfocó a complementar la información del usuario.

La implementación

Éxitos (Preguntas 12 a 17)

ENTREVISTADA 1	ENTREVISTADA 2	ENTREVISTADA 3
Beneficios iniciales		
Dependerá de la buena práctica que se lleve a cabo, cuya elección dependerá de las necesidades del centro. En el PIAI participado se consigue que la persona decida sobre su plan de atención y no se defina de forma unilateral. En la contención 0 se consigue reducir notablemente el número de contenciones, ya que el tener personas privadas de libertad produce más perjuicio que beneficio y vulnera los derechos fundamentales.	El beneficio inicial es para el usuario, ya que nota el impacto rápidamente, se sienten más acogidos, escuchados y no son ni un número ni una enfermedad. En segundo lugar, los familiares ya que se sienten reconfortados al ver el trato que reciben los usuarios. En tercer lugar, para los profesionales que no desean trabajar como robots y valoran la parte más humana.	El beneficio inicial es para el usuario ya que se notan los beneficios, además está registrado. A la larga, los profesionales también notan los beneficios ya que van más relajados y el trabajo en equipo es mejor.
Derechos		
Se trabaja el derecho a la intimidad potenciando el espacio separador y personalizando al máximo su espacio. Se trabaja las preferencias de las personas mediante el PIAI. La persona tiene el control de su propia vida pese a estar institucionalizado, puede escoger qué hacer y cuándo hacerlo.	Poner énfasis en la intimidad se valora muy positivamente. La residencia tiene habitaciones individuales y dobles, la organización es por compatibilidades y el acceso a una habitación individual es por lista de espera.	Con el perfil sensorial de los usuarios se puede saber las preferencias de los mismos ya que no tienen la capacidad de expresarlo.
Participación		
Se procura que todos los participantes de las actividades estén realmente interesados en ellas. Por otra parte, se potencian los intereses reales de las personas, como ayudar en cocina o en lavandería.	Los participantes son los mismos, pero al diversificarse las actividades se muestran más entusiasmados ya que se procura que las actividades sean más significativas y motivadoras.	La participación de los usuarios es mayor porque las actividades están adaptadas, son más sencillas, pero más significativas. Se celebran cumpleaños y se intenta que participen siempre y cuando sea beneficioso para ellos.
Integración en la comunidad		
Es importante que entidades culturales realicen actividades conjuntas con el centro y los usuarios también se impliquen en temas de la comunidad. La integración en la comunidad se trabaja juntamente con institutos, colegios y guarderías creando proyectos intergeneracionales.	Se ha ido a una guardería, colegios vienen para fechas especiales. Se ha realizado un programa de intercambio (historia/tecnología). El tema intergeneracional está muy bien valorado.	Los autónomos salen y a veces les visitan niños, pero en las grandes demencias no es beneficioso los ruidos, los cambios, es por ello la dificultad de trabajar con niños. Quizá con perros sí sería posible. En pequeños grupos salen al jardín acompañados por voluntarios.
Bienestar psicoafectivo		
Se ha cuidado muy bien la salud, pero se ha descuidado la parte afectiva. Partiendo de que una imposición crea resistencias, el disconfort que se crea es mayor al beneficio. Tener en cuenta lo que quiere la persona revierte en un mayor bienestar emocional.	Permite que las personas no se sientan como sujetos pasivos receptores de cuidados. Las personas sienten que tienen derecho a decidir, se fomentan las relaciones evitando el aislamiento.	Se ha constatado que no hay ni la mitad de agitación de las que había. Se ha mejorado mucho en las duchas.

- Familiares

El hecho de que se cuente con ellos formando parte del proyecto hace que se sientan implicados. Su participación resulta muy beneficiosa porque tienen mucha información de la persona. Los familiares informados son familiares confiados.

Cuando los familiares son correctamente informados se relajan para ellos es importante la historia de vida y los PIAIS. Otro beneficio para los familiares es la persona de referencia ya que les aporta tranquilidad.

Los familiares estaban muy quemados, y se muestran encantados ya que reconocen un cambio de actitud de su familiar. Para ello venía una psicóloga externa que hacía grupos en los que hablábamos con toda la familia.

- Profesionales

Existe una reducción de los niveles de estrés a largo plazo, los beneficios al equipo profesional son los que más tardan en manifestarse. Cuando se empiezan a manifestar los resultados en los usuarios, familiares y con dirección el bienestar del profesional se evidencia.

El personal es limitado, lo que dificulta la flexibilidad organizativa. Les gustaría disponer de más tiempo que compartir con las personas, ya que ello mejoraría los niveles de estrés, se minimizaría el efecto “burnout”, además, mejoraría la comunicación entre ellas.

Los cambios son increíbles una vez superado el cambio de ciertos hábitos, los profesionales saben cómo encarrilar las situaciones de agitación. El nivel de calma y relajación es evidente. En solo dos meses se notaron cambios.

La implementación

Resistencias (Preguntas 18 a 23)

ENTREVISTADA 1

ENTREVISTADA 2

ENTREVISTADA 3

- Dificultades iniciales

Debe partir desde un convencimiento de dirección, si el equipo no se acompaña de un buen líder, no hace el cambio ya que las primeras resistencias que se manifiestan son las de los profesionales.

Empezar a trabajar el modelo requiere de mucho tiempo y al principio puede derivar en caos y desorganización dado el miedo inicial de los profesionales a lo desconocido.

El perfil de usuario fue cambiando y requirió de cambios estructurales y organizativos ya que el proyecto inicial tenía otra orientación. Uno de los inconvenientes principales es el económico ya que se requiere una atención muy individualizada que requiere más personal.

- Usuarios

Las rutinas les proporcionan seguridad y la frecuencia hace el hábito. Cuando se les da a elegir, eligen lo que han hecho siempre. En nuevos usuarios esta resistencia no aparece.

Los usuarios no están acostumbrados a decidir por lo que se sienten inseguros a la hora de tomar decisiones. Algunos usuarios no quieren estar presentes en los PIAIS por miedo a ser cuestionados.

Algún usuario podía asociar la sala Snoezelen con el estímulo sexual a parte no se ha observado ningún otro tipo de dificultad con los usuarios.

- Familiares

El familiar siente que claudica y se siente culpable, así que muchas veces requiere más atención que el propio usuario. A los familiares les crea cierta inseguridad quitar sujeciones, pero la solución pasa por la educación sanitaria.

Dado el estigma que tenemos de las residencias los familiares piensan que el usuario será uno más, superado esto y con una correcta información del familiar no existe ninguna resistencia ni inconveniente.

Además de formaciones realizadas por una psicóloga externa se estuvo valorando invertir en una maleta con un kit snoezelen para practicarlo una vez estuvieran en casa.

- Profesionales

Lo desconocido genera cierta ansiedad, inicialmente es considerado un trabajo añadido. Los profesionales de atención directa ven más dificultades inicialmente, después son los que más aportan.

Los profesionales de la rama educativa parten del paradigma de creer en el potencial de la persona, en cambio los profesionales de la rama sanitaria se consideran imprescindibles en el proceso de salud de la persona, por lo

No existen resistencias por parte de los profesionales, aunque hay algunos más implicados y otros menos.

Los profesionales técnicos, como el trabajador social el educador social lo ven más asumible.	que suelen generarse más resistencias en este ámbito.
---	---

- Sistema organizativo

Los turnos fijos dificultan conocer a la persona de forma bio-psico-social. Se debe rotar menos a la persona por plantas, ya que dificulta que se fidelice ni se especialice.	Limitación de tiempo-tareas, escasez de auxiliares (grandes costes económicos).	Resistencias debido a que no era lo que estaba proyectado inicialmente, por lo tanto, la iniciativa no emerge de dirección.
---	---	---

ACP en nuestro contexto (Preguntas 24 a 26)

ENTREVISTADA 1

ENTREVISTADA 2

ENTREVISTADA 3

- Orientación

No podemos aspirar a los modelos de Suecia y Dinamarca, pero sí que podemos inspirarnos en cosas que tienen que ver con el cuidado. Tenemos que adaptarnos para empezar el cambio. Lo ideal sería la adaptación máxima en el domicilio y si necesariamente se requiere el ingreso en un centro, que esté trabajando en esta línea.

Las residencias deberían ser como en los países nórdicos, más pequeñas, como una unidad de convivencia con las que poder obtener un trato más cercano y abierto a la comunidad. Nos gustaría abrir el centro a la interacción, que las familias y vecinos paseen por nuestro jardín que formen parte de las celebraciones... así se evitarían los prejuicios.

Nos deben orientar, pero debemos tener en cuenta nuestro contexto, también para observar los recursos de los que sí disponemos.

- Viabilidad

Intentar hacerlo igual sería un fracaso ya que tienen unas condiciones envidiables. El co-housing es un modelo que está funcionando.

Las considero viables, la mayoría de las personas desearía estar en casa el máximo posible. El co-housing promueve los vínculos y es un espacio muy sano, aunque debería coexistir junto con el modelo residencial para proporcionar una atención más compleja.

Podrían ser viables, lo que no existe es el interés ya que las motivaciones son económicas.

- Satisfacción general

Se trabaja con un nivel de satisfacción que antes no se tenía, se ve a la persona feliz, bien atendida, se le proporciona el trato que merece, no se trabaja tanto por tareas ni por horarios.

Es un ideal para todos. Los beneficios son evidentes pese a que actualmente la ACP está implementada en un 20%. Cuanto más gradual sea la implementación más centrada estará en nuestro contexto.

Excelente, sin duda.

ANEXO 03. ACP: ¿nos ponemos en marcha?

¿Quieres saber más? *¡seguro que sí!*

El departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco en 2015 publicó un total de 11 cuadernos de alto carácter pedagógico, sencilla estructura y de fácil lectura, en colaboración con la Fundación Matia.

Los cuadernos se publicaron con tal de impulsar la difusión e implementación de este modelo de atención y resultan de gran interés para profesionales, emprendedores del sector sanitario y para el movimiento asociativo de personas mayores y con discapacidad.

El equipo redactor de estos materiales lo componen varias expertas nacionales en este campo como son: Teresa Martínez, Pura Díaz Veiga, Mayte Sancho y Pilar Rodríguez.

La finalidad no es otra que mejorar la calidad de los servicios de atención a personas mayores.

+ Más info:

Documentos de libre descarga en la web del departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.

- C1- ¿En qué consiste este modelo de atención?
- C2- ¿Cómo llevarla a la práctica?
- C3. Cómo y dónde quiero que me cuiden.
- C4. Profesionales. Nuevos roles y equipos de atención.
- C5. Profesional de referencia en centros.
- C6. Unidades de convivencia para personas que necesitan ayuda.
- C7. Conocer a la persona y apoyar su autodeterminación. El plan de atención y vida.
- C8. Conocer a la persona y apoyar su autodeterminación. El grupo de apoyo y consenso.
- C9. Vida cotidiana. Realizar actividades.
- C10. Vida cotidiana. Las relaciones con los demás.
- C11. Vida cotidiana. Los cuidados personales.

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA *¿Nos ponemos en marcha?*

La mayoría de personas mayores no desean ser ingresadas en una residencia.

¿Aún te preguntas porqué?

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA *¿Nos ponemos en marcha?*

Cuanta mayor fragilidad presenta una persona, mayor riesgo tiene de que sea ignorada su voluntad y de que los demás (profesionales o familiares) abusemos de nuestro rol.

¿Qué implica poner en práctica la Atención Centrada en la Persona?

La calidad de los centros y la calidad asistencial están íntimamente vinculadas al ejercicio de derechos de las personas usuarias.

Hacer valer los derechos de las personas, no puede hacerse sin respetar sus preferencias, sin facilitarles la información necesaria y sin ofrecerles oportunidades de decisión.

La intimidad y la confidencialidad son aspectos centrales de la dignidad de las personas.

Ningun trabajador queda exento de aplicar la ética en su desempeño profesional y por tanto de hacer crecer su conciencia moral.

Ética y derechos de las personas van de la mano.

Información extraída de la Guía de buenas prácticas en residencias de personas mayores en situación de dependencia. Lourdes Bermejo, 2009.

+ Más info:

¿Tenemos en cuenta las dimensiones de la calidad de vida en los cuidados?

Bienestar emocional	1.
Bienestar físico	2.
Bienestar material	3.
Desarrollo personal	4.
Autodeterminación	5.
Inclusión social	6.
Ejercicio de derechos	7.
Relaciones interpersonales	8.

Modelo de calidad de vida de Senelock y Verdugo, 2009

Curar > Cuidar Consideraciones para empezar

Todas las personas somos seres multidimensionales sujetos al cambio, tenemos dignidad, fortalezas y capacidades independientemente de nuestra edad.

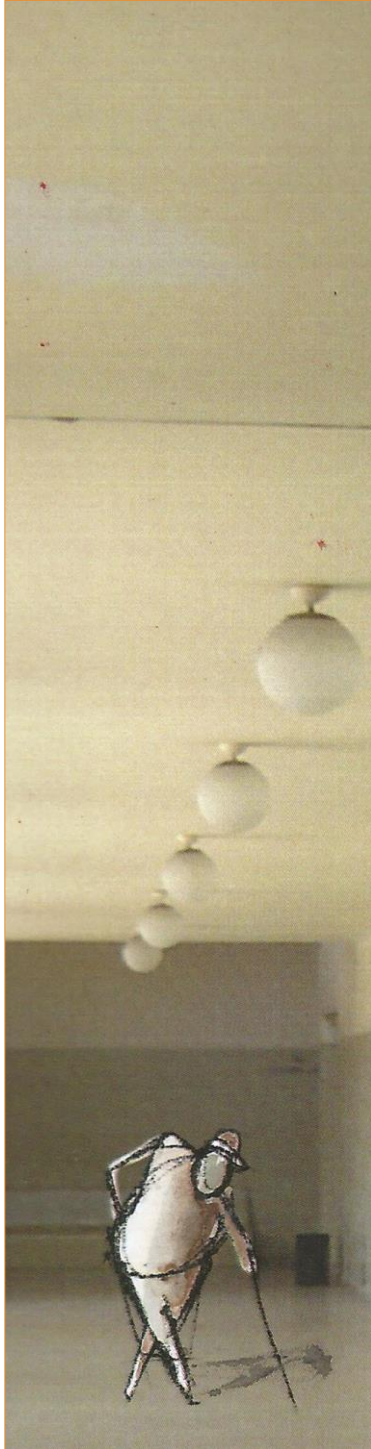
La actividad cotidiana y el ambiente físico influye positivamente en el bienestar y salud de las personas.

Las personas somos únicas e interdependientes, pero aún así tenemos derecho a controlar nuestra propia vida.

La biografía permite proporcionar una atención personalizada, ya que recoge la singularidad de la persona. Facilita el ejercicio del derecho a la autonomía, incluso a las personas con grave afectación cognitiva.

Decálogo a partir de los diez principios de la ACP. Teresa Martínez Rodríguez, 2013.

+ Más info: www.acpgerontologia.com



TERCERA PARTE

EVALUACIÓN Y AUTOEVALUACIÓN

Aun escribiendo estas líneas no puedo creer lo que supone la consecución del presente trabajo, el cual implica poner punto final a este proceso de siete largos años de sufrimiento y enriquecimiento a partes iguales. Una vez finalizado, soy consciente de todo el bagaje formativo que he adquirido después de estos años, ya que tal como había comentado con anterioridad, el Grado en Pedagogía me ha aportado una gran cantidad de conocimientos, habilidades y competencias, pero es aquí donde he sido consciente del gran salto cualitativo de la mayoría de ellas.

Por diferentes casuísticas la temporalización prevista inicialmente se ha visto afectada, por lo que he podido observar que competencias básicas para llevar a cabo la implementación ACP como son la flexibilidad y adaptabilidad, se han visto comprometidas en muchas ocasiones. Me he sentido desbordada, pero he podido sobreponerme gracias al apoyo de mi tutora, porque como apuntaba la entrevistada 1, tal como decía Darwin, no sobrevive la especie más fuerte ni la más inteligente sino la que responde mejor al cambio.

Para conseguir una exitosa consecución de los objetivos del presente proyecto, he tenido que afrontarlo con actitud creativa e innovadora con tal de llevar los conocimientos adquiridos durante el Grado a la práctica. Ha resultado complejo realizar un trabajo sobre la ACP desde la perspectiva pedagógica, no porque no resulte de enorme relevancia, sino porque es una visión poco potenciada dentro de entornos sanitarios, donde la figura del pedagogo es casi inexistente, algo bastante congruente teniendo en cuenta que desde la universidad tampoco se le hace especial énfasis.

Con tal de solventar este déficit formativo y elaborar una buena propuesta, consideré imprescindible complementar mis conocimientos sobre la temática, más allá de un análisis documental y cualitativo. Es por ello por lo que, paralelamente al desarrollo de este trabajo, he cursado un MOOC elaborado por la Cátedra de Cuidados Paliativos UVic-ICO titulado *Atención integral e integrada de personas con enfermedades avanzadas y sus familias en servicios de salud y sociales*. A lo largo de este curso, se desarrollan algunos de los elementos importantes a tener en cuenta a la hora de plantear una buena atención a las personas enfermas.

He asistido a una sesión de trabajo dirigida a profesionales, técnicos e investigadores sobre *la participación de las personas mayores en situación de fragilidad y/o dependencia* promovida por el *Consell Assessor de la Gent Gran de l'Àrea de Drets Socials* del Ayuntamiento de Barcelona, la cual ha sido un espacio muy enriquecedor donde se creó un

espacio de debate y reflexión en el que participamos diversos agentes, vinculados de alguna manera con el sector de gente mayor en situación de fragilidad o dependencia.

Por otra parte, asistí a una conferencia titulada *Participació social de les persones grans: tendències i reptes per la inclusió de la diversitat i la interseccionalitat* conducida por Émilie Raymond, investigadora y profesora de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Laval de Quebec, en Canadá. Émilie realizó una interesante conferencia en la explicó su experiencia en la investigación participativa que lleva a cabo, dónde estudia la intersección poco explorada entre la vejez y la discapacidad. De esta conferencia me llevo el conocimiento de la *teoría sobre la participación ciudadana* elaborada en 1969 por Sherry Arnstein, en la que establece una escala que va desde la no participación, hasta el control ciudadano, concepto asimilable al proceso de participación que propone la ACP.

En la conferencia, se han considerado los fenómenos pedagógicos desde una perspectiva interdisciplinar que me ha permitido observar las dificultades que se pueden presentar con tal de innovar y mejorar. “No cambiaré nada en la participación de adultos mayores con discapacidad, si únicamente nos esforzamos en construir rampas para mejorar la accesibilidad.” Émile Raymond.

El marco teórico que sustenta la investigación considero que es suficientemente amplio, ya que interrelaciona conceptos de otras disciplinas, como es la psicológica. En cuanto a los aspectos metodológicos, estoy especialmente orgullosa por haber obtenido una experiencia muy positiva y enriquecedora de las entrevistas de investigación realizadas. Éstas me han permitido obtener nuevas perspectivas sobre mi propio punto de vista, adquirido mediante mi trayectoria profesional de auxiliar de enfermería. Pese a la gran trascendencia de las entrevistas realizadas en la investigación, es importante tomar en consideración que hubiera sido interesante aumentar el número de la muestra con tal de proporcionar información con un grado mayor de fiabilidad y solidez. Concretamente el perfil profesional de un formador externo especializado en ACP, hubiera proporcionado conocimiento sobre los aspectos más propiamente pedagógicos.

Una vez analizado el proceso realizado, una posible propuesta de mejora a mi proceso sería no establecer una calendarización tan rígida y a la vez poco realista, dada mi fluctuación laboral. Mejorar la organización hubiera ayudado a poder aposentar más los conocimientos y gestionar mejor el contacto con los entrevistados, además de incluir algún otro perfil con tal de realizar una mejor triangulación.

En definitiva, la realización del proyecto ha reforzado la idea preconcebida que tenía sobre la imperante necesidad de la sociedad actual de trabajar sobre el ámbito emocional. De hecho, en el futuro más próximo voy a seguir formándome en ámbitos como el mindfulness o la programación neurolingüística. Y tampoco me hace poner un punto final a mi experiencia universitaria, ya que abre horizontes hacia el grado de terapia ocupacional, el postgrado de educación en valores o el máster en musicoterapia con tal de poder reengancharme al ámbito sanitario.

Como valoración general considero haber cumplido los objetivos planteados en el presente TFG de forma satisfactoria, y además haber adquirido muchos aprendizajes tanto a nivel profesional como personal. En mi opinión, estimo que la propuesta abre y posibilita una línea de trabajo pedagógico muy importante, aunque cuente con muchos aspectos susceptibles de mejora. Inicialmente aspiraba a un trabajo mucho más amplio y profundo, pero la revisión bibliográfica fue redirigiendo dicha orientación, por lo que he tenido que tomar muchas decisiones con tal de adaptarme a estas nuevas situaciones. Pero, tal como requiere la ACP, se ha de ser flexible y adecuar los objetivos a una necesidad real adaptada al contexto, ello ha permitido aumentar mi capacidad de análisis, pero sobre todo la capacidad de síntesis, ya que considero no haberla desarrollado lo suficiente durante el grado.

Sobre la guía orientativa de ACP, el producto final, cabe destacar que considero que, a pesar de ser una propuesta breve, resulta muy transversal, recoge un compendio de información de autoras relevantes de este ámbito y más concretamente de nuestro contexto con tal de fomentar la investigación en los lectores. Además, permite desarrollar diferentes herramientas o elementos que proporcionan orientación hacia este modelo de cuidados a los diferentes agentes implicados, ya que resulta patente la mejora que proporciona a los receptores de cuidados en su día a día.

Por todo lo expuesto, considero que este proyecto y más concretamente la ACP han supuesto un punto de inflexión en mi vida, tanto personal como académica, y espero sinceramente que en un futuro próximo esta perspectiva del cuidado, sea una realidad extendida en los centros asistenciales.