
BUENAS PRÁCTICAS MODELO Y AMBIENTE

**Incorporación de la persona con
demencia en las reuniones de su plan
individualizado de atención integral (PIAI)**

Feliciano Villar.
Grupo de Investigación en Gerontología.
Universidad de Barcelona.



ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Servicios o programas de atención o intervención e investigación, evaluación y formación/acompañamiento.

LUGAR: Barcelona.

GRUPO DE POBLACIÓN AL QUE SE DIRIGE: Personas mayores con demencia que viven en entornos residenciales.

OBJETIVOS

El objetivo general del estudio es evidenciar, es decir, hacer visible aspectos de deshumanización que se producen en residencias de personas mayores e identificar los efectos sobre el bienestar emocional y calidad de vida de las personas con demencia que tiene la inclusión de la persona mayor en las reuniones del PIAI, lo que supone una profundización en el modelo de atención centrada en la persona. Se trata tanto de sensibilizar a los profesionales sobre las necesidades de la persona con demencia como de hacer partícipe a estas personas de decisiones que les afectan.

A partir de este objetivo general se derivan diversos objetivos específicos:

- Evaluar las expectativas del personal de atención de los centros asistenciales mediante una entrevista semiestructurada, con respecto a los procesos de humanización en los cuidados.
- Evaluar los puntos fuertes y débiles de la intervención evaluada de acuerdo con la percepción del personal de atención.
- Identificar el impacto en la calidad de vida y en el bienestar emocional de las personas con demencia. La calidad de vida y el bienestar emocional se operacionalizará a partir de indicadores que aporta el Dementia Care Mapping (DCM), conjuntamente con la escala de evaluación de la calidad de vida GENCAT.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO, METODOLOGÍA Y FASES DEL PROYECTO

El proyecto consistía en hacer participar a las personas mayores con demencia en las reuniones interdisciplinares donde se hablaba de su caso.

Participaron en el proyecto 60 personas mayores de 65 años con un diagnóstico de demencia que actualmente viven en un centro asistencial de larga estancia, así como 24 profesionales del ámbito de la geriatría y la gerontología que desarrollan su práctica profesional en un centro asistencial para personas mayores.

Los datos recogidos se ajustaron a un diseño cuasiexperimental pre-post con grupo equivalente de control, dirigido a identificar el impacto sobre la calidad de vida de las personas con demencia cuando son incluidas en la toma de decisiones sobre su programa terapéutico de intervención.

Se contactó con cuatro residencias y/o unidades de psicogeriatría, en cada una se identificaron 15 personas mayores de 65 años y con un diagnóstico de demencia. La intervención a evaluar fue la inclusión de la persona con demencia en las reuniones interdisciplinares. En el grupo control se continuó con los cuidados y procedimientos habituales, sin que la persona mayor con demencia participara en esas reuniones.

Los datos se recogieron en dos momentos temporales separados por un intervalo temporal de 8 meses:

Primera recogida (pre): aplicación de la Dementia Care Mapping y la escala GENCAT en los 60 participantes mayores.

Segunda recogida (post): aplicación de la Dementia Care Mapping y la escala GENCAT en los 60 participantes mayores.



En el intervalo entre aplicación y aplicación, se realizará la intervención cuyo impacto se pretende evaluar:

- En dos centros, se realizaron planes de intervención individualizados con presencia y participación de la propia persona afectada (30 personas).
- En dos centros, no se hizo nada y se siguió el procedimiento habitual, en el que los planes de intervención se realizan únicamente con informes médicos y comportamentales (30 personas).

Complementariamente, en el tiempo pre (es decir, antes de las intervenciones) se realizaron entrevistas semiestructuradas a 24 profesionales de los diferentes centros participantes (seis por centro). Estas entrevistas trataron de las ventajas y problemática de la humanización del trato a personas con demencia en general, y sobre la participación de estas personas en sus planes de intervención en particular.

En el segundo momento de recogida de datos (es decir, después de las intervenciones), en los grupos de intervención los mismos profesionales fueron entrevistados para valorar el resultado de esa intervención. En este caso, se entrevistaron 12 profesionales (seis por cada uno de los dos centros experimentales).

TEMPORALIZACIÓN

El proyecto tuvo lugar durante el año 2011. A su finalización, las dos residencias de mayores que lo pusieron en marcha han continuado su implementación.

RECURSOS

Para la implementación del proyecto no se necesita personal adicional. Para conocer sus resultados, en nuestro caso contamos con una entrevistadora que recogía las evaluaciones de los profesionales que habían participado en las reuniones de PIAI en las que participaba la persona con demencia. La entrevistadora también transcribía esas entrevistas. Algunas reuniones fueron grabadas en audio.

Otros investigadores recogieron, mediante los instrumentos DCM y GENCAT el efecto del programa en la calidad de vida de los residentes que participaron.

NORMATIVA

Las reuniones PIAI son de obligatoria realización dos veces al año para cada paciente en el ámbito de las residencias de la Comunidad Autónoma de Catalunya.

EVALUACIÓN

Se evaluaron dos tipos de efectos del programa:

- En los profesionales, a partir de la realización de entrevistas antes y después de participar en la experiencia.
- En los usuarios, a partir de la observación de su comportamiento (instrumento DCM) y la valoración de su calidad de vida (instrumento GENCAT) antes y después de la experiencia.

Para incrementar la validez de los datos, la experiencia se implementó en dos residencias de mayores, mientras otras dos sirvieron de grupo control (los profesionales y residentes también se evaluaban, pero sin haber pasado previamente por la experiencia).



RESULTADOS

Las principales conclusiones que podemos extraer del estudio cualitativo (entrevistas a los profesionales) son las siguientes:

De acuerdo con los profesionales, los objetivos de la organización en la que trabajan (centrados especialmente en la provisión de cuidados), tienen más que ver con un modelo médico tradicional que con un modelo de atención centrada en la persona.

A pesar de ello, cuando son preguntados, algunos elementos de la atención centrada en la persona son destacados por la gran mayoría de los entrevistados. Entre ellos, resalta que ponerse en el lugar de la persona cuidada, una habilidad que se percibe clave para ofrecer un cuidado de calidad.

Antes de la intervención, la posibilidad de incluir al residente en las reuniones PIAI era contemplada con escepticismo por los profesionales entrevistados, aludiendo a las limitaciones de expresión y participación que implica la enfermedad. Pese a ello, las personas entrevistadas valoran que esa inclusión podría suponer un derecho de los residentes y una forma de que se sientan tenidos en cuenta y valorados.

De acuerdo con los profesionales que participaron en la intervención, la inclusión de la persona con demencia en las reuniones PIAI cambia la naturaleza de esas reuniones: de un espacio de diálogo (y desahogo) entre profesionales, pasa a ser un espacio de diálogo entre profesionales y residente, donde este participa de forma activa.

Los efectos más importantes de la experiencia recaen, de acuerdo con los profesionales, en ellos mismos: la asistencia a esas reuniones supone una nueva toma de conciencia de su trabajo, un mayor compromiso con el bienestar de la persona con demencia y una comprensión más elevada de su comportamiento y reacciones que mejora los cuidados posteriores.

En cuanto a los efectos sobre los propios residentes participantes, de acuerdo con los profesionales son menores y a muy corto plazo. Se centran en el momento mismo de la reunión e inmediatamente posterior, para perderse posteriormente.

En cuanto al estudio cuantitativo (valoración del comportamiento y la calidad de vida de los residentes), las principales conclusiones son las siguientes:

El estado emocional de los residentes en los centros evaluados era mayoritariamente neutro en la evaluación inicial. Es decir, no se observa en ellos la presencia de niveles de bienestar emocional.

Tras la intervención, los niveles de bienestar emocional aumentan respecto a la evaluación inicial en el grupo experimental, lo que sugiere que la intervención tuvo un efecto positivo en ese parámetro.

En contraste con este dato, los niveles de interacción social que mostraban los residentes no mejoraban tras la intervención, lo que sugiere que los efectos beneficiosos de la intervención son, en todo caso, limitados a ciertas dimensiones evaluadas por el DCM y no genéricos.

La calidad de vida en las residencias evaluadas era, en general, baja. En algunas dimensiones de las evaluadas por el GENCAT, los valores no superaban un percentil de 20 en la evaluación inicial.

La intervención tiene un efecto positivo sobre la calidad de vida de los residentes evaluada a partir del GENCAT. Así, tanto el índice global de calidad de vida como muchas de sus dimensiones mejoran significativamente tras la intervención respecto a la puntuación inicial. Tras la intervención, las puntuaciones del grupo experimental son también en general mejor que en el grupo control.

En los efectos de la intervención sobre los residentes, positivos en general, pero más sólidos en el caso del GENCAT que en el DCM, podría haber influido la manera de medición: mientras en estos se trata de una observación directa del residente, en aquellos se fundamentan en el juicio del profesional (un profesional, que según se observa en el estudio cualitativo, valora muy positivamente la intervención efectuada).



Globalmente, observamos que la experiencia de incluir a la persona mayor en las reuniones PIAI no únicamente es posible, sino que tiene importantes efectos positivos. Estos efectos, de acuerdo con los resultados, son más acusados entre los profesionales que entre los propios residentes. En aquéllos, aumenta el compromiso con su trabajo y con la atención e incrementa la comprensión sobre el comportamiento del usuario. En los usuarios, los efectos son a más corto plazo y se centran en una sensación de ser tenido en cuenta. A más largo plazo, estos efectos podrían mitigarse, aunque parecen subsistir en ciertos aspectos, observándose un aumento del bienestar emocional y de diversas dimensiones de la calidad de vida, dos elementos cuyo nivel general en entornos residenciales suele ser muy bajo.

FINANCIACIÓN

La implementación del proyecto, en forma de proyecto de investigación, contó con la financiación del IMSERSO (18.000 euros, básicamente para pagar a los investigadores y entrevistadores participantes).

La implementación del proyecto como experiencia para incrementar el grado de atención centrado en la persona no tiene porqué suponer coste alguno para las instituciones que lo apliquen.

CONCLUSIONES

Este estudio debe considerarse una buena práctica en modelo de Atención y Diseño ambiental por los siguientes motivos:

En primer lugar, se encuadra dentro del **modelo de atención integral y centrada en la persona** haciendo partícipes a las propias personas en sus Programas Individualizados de Atención Integral.

Por otro lado, y en lo que a **innovación** se refiere, este estudio pretende cuestionar enfoques tradicionales que excluyen a las personas de las decisiones que les afectan. De este modo, implica una innovación hacia la centralidad de la persona respecto a su atención, salvaguardando así su dignidad y su autonomía, garantizando los **principios éticos** en los que se apoya el modelo.

En cuanto a los resultados obtenidos por el estudio, puede afirmarse la **efectividad** de la intervención analizada, ya que se han visto cumplidos, tanto los objetivos relativos a la mejora de la calidad de vida de las propias personas residentes, como los relativos a la toma de conciencia por parte del equipo de profesionales respecto a los efectos positivos de la misma. Asimismo, las residencias experimentales han mantenido, tras la intervención, la innovación introducida, lo que confirma su **sostenibilidad**.

Por último, se puede hablar de que es una **experiencia integral** puesto que se otorga prioridad a la **participación** de las propias personas mayores. Además, se traza desde una perspectiva interdisciplinaria que incide en diferentes ámbitos del bienestar y la calidad de vida de las personas a las que se dirige. Aunque en esta ocasión el estudio se ha realizado en residencias, la experiencia propuesta es extrapolable a otros servicios de atención como son centros de día o ayuda a domicilio.