

HUMANIZAR LOS CUIDADOS EN LA RELACION CON EL ENFERMO DE ALZHEIMER

PALENCIA, 25 DE MAYO DE 1999
JORNADAS SOBRE LA ANCIANIDAD:
“EL ALZHEIMER”

Introducción

La enfermedad de Alzheimer está suscitando cada vez más interés en los responsables de los programas y servicios socio-sanitarios de nuestro País, en quienes marcan los criterios de distribución de los recursos, entre los trabajadores que cuidan a los mayores, entre los que se preparan para mantener algún tipo de relación terapéutica o de apoyo con ellos y entre los más directamente implicados: los familiares de quienes padecen esta enfermedad.

Recientemente el Parlamento Europeo ha lamentado que en la Unión no se hayan dedicado suficientes esfuerzos a combatir esta enfermedad y ha arbitrado medidas específicas de lucha contra la misma. En la sesión del 10 de marzo de 1998 se lanzaban cifras como estas: unos 8 millones de personas se verán afectadas por el Alzheimer de aquí al año 2000.¹

Por otra parte, el hecho de que uno de los grupos de programas apoyados en la convocatoria de subvenciones de 1999 con cargo al 0,52 del IRPF sea el apoyo a familias con personas mayores dependientes o semidependientes a su cargo y el hecho de que uno de los criterios de prioridad sean los “programas dirigidos a personas dependientes especialmente enfermos de Alzheimer y otras demencias”² son índices, a nuestro juicio, de la creciente sensibilidad de la Administración ante la problemática de este colectivo.

Quienes desde las organizaciones no gubernamentales y las instituciones sin ánimo de lucro pretendemos responder a necesidades sociales, apoyados por la Administración y procurando un buen impacto en la sociedad para movilizar la solidaridad y multiplicar la generación de valor añadido en torno al cuidado de los débiles, nos sentimos reconocidos y apoyados al ver que efectivamente crece el interés por los más débiles.

Al interesarnos por algo que revela la fragilidad humana, como es la enfermedad y más en concreto el Alzheimer, creo que la sociedad da muestra de su creciente sensibilidad y del proceso de humanización al que estamos asistiendo y que camina a la par que otros procesos de deshumanización.

Si la sociedad se juzga por el modo como en ella se sufre y se muere -como ha dicho Albert Camus-,³ el interés manifestado por la enfermedad descrita en el 1907 y considerada poco

¹ Datos del comunicado de prensa (de la noche) del martes 10 de marzo de 1998.

² BOE viernes 12 de febrero 1999.

³ Citado en BRUSCO A., "Humanización de la asistencia al enfermo", Madrid, Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud, 1998, p. 46.

frecuente hasta los años 60, es signo de la atención prestada a los débiles, a quienes pierden de manera progresiva el autocontrol y necesitan de los cuidados de los demás, es signo, en una palabra, de la humanidad y de los valores genuinos que nos habitan.

La enfermedad de Alzheimer nos interpela como todas las demás, pero ésta de una manera particular por el deterioro progresivo de las capacidades que permiten ser autónomo en las actividades de la vida diaria y quizás de modo particular por el deterioro progresivo a nivel cognitivo.

Parece que la relación con una persona con deterioro cognitivo nos interpela de modo especial, suscita en nosotros sentimientos contrarios: de ternura por un lado, de confusión e incomodidad por otro. Sentimientos que hacen que la relación con los pacientes se haga particularmente difícil y se den cita en ella no sólo la necesidad de conocimientos técnicos y específicos sobre la enfermedad, sino también habilidades relacionales y actitudes para cuidarlos con competencia.

Las profesiones socio-sanitarias, medio de vida para muchas personas, fuente de bien, por tanto, conllevan implícitamente el hecho de que en su ejercicio hay que poner en práctica ciertos valores que nuestra razón, nuestros propios convencimientos o nuestra fe nos ayudan a descubrir de cara al bien de los demás. El respeto a la vida que de forma tan patente se percibe en quien asiste a los mayores, particularmente en los mayores que padecen Alzheimer, cuyos rostros nos revelan una vida débil y que se acerca a su fin, es uno de los signos más valiosos de una cultura que, además de buscar la felicidad, la comodidad, la eficacia y la eficiencia de la técnica, mira a sus raíces, mira a sus mayores y les dedica atención y respeto, les cuida y se responsabiliza de paliar sus carencias y debilidades.

Quizás la atención a quien ya no produce, a quien con la cara arrugada empieza a mirar a la tierra, a quien pierde algunas de las capacidades más específicamente humanas, a quien pierde la posibilidad de recordar justamente cuando el recuerdo es el mayor tesoro, sea el mejor modo de levantar la voz contra la violencia dirigida hacia tantas personas débiles en nuestros días. Quizás sea también una voz silenciosa contra la violencia del terrorismo que estamos padeciendo.

La presencia creciente de enfermos de Alzheimer en las cada vez más numerosas personas mayores, impone la revisión de muchas ideas y constituye un problema para los cuidados socio-sanitarios. La enfermedad crónica y la enfermedad en la vejez, lanza múltiples desafíos diferentes a los del tratamiento de la enfermedad aguda. El ideal de autonomía del paciente, de responsabilización en el proceso terapéutico, tan exaltado hoy en la reflexión y en una cierta práctica médica, se debe acomodar a una situación en la que la autonomía es escasa o está en crisis, la vida se confía a los valores de los demás y la debilidad física propia de la persona mayor se hace interpelación para quienes, como en otros frentes, luchan por "conservar la especie".

Qué significa humanizar

En medio de tanta fragilidad como nos encontramos en la relación con el enfermo de Alzheimer, quizás sea bueno preguntarse qué significa humanizar los cuidados.

Cada vez se habla más de la urgencia de humanizar, de humanizarlo todo. Ahora nos centramos en la necesidad de humanizar los cuidados a las personas mayores con deterioro cognitivo tipo Alzheimer.

En principio podríamos decir que humanizar es una cuestión ética. Tiene que ver con los valores. Hoy cada vez se habla más de humanizar, pero no es infrecuente que detrás de esta palabra, cada uno lea un significado distinto, sin haber explorado el propio, el que recoge el diccionario y algunos estudios sobre el tema.

Somos conscientes de la complejidad del fenómeno y de sus implicaciones sociales, jurídicas, de gestión, éticas, antropológicas, etc. Por eso, haremos una breve aportación del significado de la palabra humanizar centrándonos en el mundo socio-sanitario, acudiendo al camino realizado en nuestro país –particularmente en el mundo sanitario- y examinando su significado desde el punto de vista etimológico y las definiciones que algunos han dado de humanizar la salud o la asistencia.

En el mundo hospitalario hay un punto de referencia que es necesario recordar para ver su paralelo con el mundo socio-sanitario. En 1984, en nuestro Estado, se generó documentación en torno al *Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria*, activado por el Instituto Nacional de la Salud.

Al Instituto Nacional de la Salud no se le escapa algo que responde al sentir generalizado de nuestra sociedad: la necesidad de humanizar. Y se justifica el plan, al activarlo, diciendo que la enfermedad genera una situación de indefensión que le hace sentirse a la persona desvalida, por lo que necesita un sistema sanitario lo más humano posible. "La propia tecnificación de la medicina y la masificación despersonalizada, añade suficientes componentes para que el paciente se sienta frecuentemente desvalido, frente a esa situación que no domina".⁴

Parece, como el mismo plan refiere, que el reconocimiento de todos los ciudadanos del derecho a la salud, tal como hace la Constitución española en su artículo 43 y la Ley General de Sanidad, que universaliza el derecho a la protección de la salud y la asistencia sanitaria a todos los españoles, ha ido acompañado de un proceso de tecnificación y masificación que hacen que se pueda hablar de deshumanización. Como si un doble proceso paralelo hubiera tenido lugar: la extensión de la asistencia sanitaria a todos y la deshumanización de la misma. Y en este segundo proceso, pudiera olvidarse fácilmente que la asistencia se está procurando a una persona que se encuentra en un particular momento de debilidad cuya respuesta no puede reducirse a una intervención técnica por muy apropiada que ésta sea y muy al alcance de todos que estuviera.

Es curioso, no obstante que el *Plan de humanización de la asistencia hospitalaria* no define en ningún momento qué entiende por humanización, sino que se limita a dar por descontada la necesidad justificándola a partir del desvalimiento de la persona enferma y de la progresiva masificación y tecnificación de la asistencia hospitalaria

Aquello que inicialmente se presentaba con escasa fundamentación y con una concreción muy precisa de actividades, fue desarrollado después en las *Jornadas sobre Humanización de la atención sanitaria en la red asistencial del INSALUD* celebradas los días 21 y 22 de noviembre

⁴ *Plan de humanización de la asistencia hospitalaria*, INSALUD, 1984, p. 19.

de 1984 y en las *Sesiones de trabajo sobre el Plan de Humanización* celebradas los días 26 y 27 de junio de 1985, siempre organizadas por el mismo INSALUD.

En la documentación entonces producida puede verse ya un intento más serio de profundización del significado de humanizar la asistencia hospitalaria. Entonces, el Ilmo. Director General del INSALUD, Sr. D. Francesc Raventós Torras decía:

"Podemos decir que un sistema sanitario humanizado es aquél cuya razón de ser es estar al servicio de la persona y, por tanto, pensado y concebido en función del hombre. Para que esto se realice debe ser un sistema sanitario integrado que proteja y promueva la salud, que corrija las desigualdades sanitarias, que elimine las discriminaciones de cualquier tipo, que dé participación al ciudadano en el mismo y, en definitiva, que garantice la salud de todos los ciudadanos en su concepción de estado completo de bienestar físico, mental y social, tal como declara la Organización Mundial de la Salud".⁵

Ya entonces, el Director General del INSALUD reconocía que la humanización tenía que ver con la gestión, con la concepción del sistema sanitario, con el funcionamiento de las estructuras sanitarias, con la mentalidad de las personas involucradas en el sistema, con la competencia profesional y con elementos no fácilmente comunicables ni mensurables, como el dolor evitado, el sufrimiento prevenido, las capacidades recuperadas, la alegría recobrada.

Citaba también Raventós la Asamblea de Parlamentarios del Consejo de Europa, que en 1965 remitió a sus miembros un proyecto de recomendación para que pusiesen todos sus esfuerzos en asegurar un mínimo de seguridades a los enfermos, explicando que para que los hospitales sean más humanos y exista un mayor respeto a la dignidad humana se requería: formación del personal médico y organización de los servicios médicos para una mejor atención del enfermo, informar al enfermo sobre su enfermedad y tratamiento específico; velar para que el enfermo pueda prepararse psicológicamente a la muerte"⁶.

A mi modo de ver, sólo la intervención del Defensor del Pueblo, D. Joaquín Ruiz Jiménez en aquellas Jornadas, llegó a tocar un elemento esencial de cualquier proceso humanizador. Decía el Defensor de Pueblo, con el que tenía relación el Plan de Humanización por las reclamaciones que a él llegaban, que entendía que eran tres las áreas sobre las que había que incidir para humanizar la asistencia sanitaria:

- . la perspectiva jurídica
- . la humanización de las infraestructuras y de las estructuras materiales y técnicas de la asistencia sanitaria
- . el aspecto ético: la humanización de los comportamientos, de las conductas recíprocas en las relaciones entre los enfermos, los médicos y cuantos cooperan a la protección de la salud.⁷

La reflexión del Defensor del Pueblo apelaba a "pasar a la práctica: encarnemos esto no sólo en normas, sino en conductas". Efectivamente, las reflexiones estaban girando todas en

⁵ RAVENTOS TORRAS F., "La organización sanitaria al servicio del ciudadano", en: "Jornadas sobre humanización de la atención sanitaria en la red asistencial del INSALUD", Madrid, INSALUD, 1985, p. 12.

⁶ Ibidem., p. 18.

⁷ RUIZ JIMENEZ J., "El ciudadano ante la humanización de la asistencia", en: "Jornadas sobre humanización...", o.c., p. 133.

torno a la concentración en normas, en protocolos en acciones puntuales de los agentes de salud, sin ninguna llamada a la dimensión ética de la interacción entre éstos y los usuarios del sistema. Como si el mismo proceso estuviera, en cierto modo deshumanizándose o tecnificándose tanto que todo se definía en acciones concretas. Como si, de algún modo humanizar fuera eliminar cuanto de inhumano fuera detectado por los profesionales y por los usuarios para normalizar o descartar la deficiencia o negatividad. Como si humanizar no fuera una permanente tensión no a la neutralización de los elementos negativos, sino a la excelencia de la relación de las personas implicadas.

El examen de la documentación de aquellas Jornadas permite ver una evolución. Al concluir las, el mismo Director General del INSALUD afirmaba ya:

"Muchas veces un proceso de humanización no es tanto un proceso de estructuras, de mecanismos, sino de actitudes; no es tanto un problema de recursos -tantas veces nos quejamos todos de la falta de recursos- porque todos sabemos que se puede avanzar mucho en un proceso de humanización con los recursos actuales, pero con unas actitudes distintas. Hemos dicho también que precisamente no vamos a avanzar en un proceso de humanización a través de incorporar reglamentaciones en el "Boletín Oficial del Estado", sino, precisamente, a través de un proceso de cambio de actitudes y de voluntad de todos nosotros, de todos los que conformamos el personal sanitario para mejorar la situación actual".⁸

Este proceso realizado por el mundo hospitalario encuentra un paralelo en el seno de las instituciones socio-sanitarias, particularmente en el IMSERSO, donde también en 1997 se organizaron unas *Jornadas de Humanización de los programas y servicios socio-sanitarios*, en las que, como en este taller, se insistía particularmente en la dimensión ética y relacional, no olvidando aspectos estructurales, de arquitectura y planificación, así como de gestión.

Numerosas iniciativas del IMSERSO son prueba de que éste está permanentemente atento a aspectos relacionados con la humanización del mundo socio-sanitario. En el ámbito relacional y el ético, que interesan particularmente al Centro de Humanización de la Salud, cabe citar la reciente Guía para cuidadores y familiares, titulada "Cuando las personas mayores necesitan ayuda", de particular interés.

Cuanto hasta aquí expuesto se verá enriquecido si nos detenemos ante el significado de la palabra humanizar desde el punto de vista filológico.

El estudio realizado por la filóloga M^a Pilar Martínez Barca⁹ revela algunas características y concreciones del significado de humanizar e invita a utilizar la palabra con propiedad. Dice el estudio: "La palabra *humanizar*, derivada a su vez de la clásica *humanar*, alude tanto a la encarnación del Verbo Divino (Dios hecho hombre) como a una mayor cercanía, afabilidad y ternura para con nuestros semejantes".

Según el *Breve diccionario etimológico* de Joan Corominas, la voz *humano* es "tomada del latín *humanus* 'relativo al hombre, humano' (relacionado con el lat. *humus* 'tierra' y sólo desde

⁸ RAVENTOS TORRAS F., "Conclusiones", en: "Jornadas sobre humanización...", o.c., p. 346.

⁹ MARTINEZ M^a P., "Humanizar. La dignidad de ser hombre", Estudio inédito realizado para el Centro de Humanización de la Salud, 1998.

más lejos con *homo* 'hombre')". Parece haber un evidente parentesco etimológico entre hombre y tierra con la tradición bíblica que hace nacer al primer ser humano precisamente de la arcilla.

La palabra *humanizar*, cuyo origen exacto se ignora, tiene una connotación de cercanía, afabilidad, humildad (*humus*=tierra). Pudiera ser que la palabra se originara entre los siglos III y VI, añadiendo el sufijo latín *-izare* heredado de uno de los múltiples helenismos asimilados a lo largo del Imperio por el latín vulgar, aunque es muy probable que el término *humanizar* parta del siglo XV, en pleno apogeo humanista, desde su doble aspecto de interés por el ser humano y por las letras clásicas, pese a que no se registre todavía en el *Diccionario de Autoridades* de 1726¹⁰.

Los diccionarios actuales recogen sobre todo el significado de "hacer a uno humano, familiar y afable", refiriendo los significados de sensibilidad, compasión por las desgracias de los semejantes, benignidad, mansedumbre, afabilidad, abajamiento, caridad, generosidad, nobleza, cortesía, blandura-elasticidad, indulgencia, cordialidad, misericordia, consideración, magnanimidad, bondad, etc. Son sinónimos que van apareciendo en diferentes diccionarios referidos a la palabra *humano*. En reflexivo, se presenta con el significado de "ablandarse, desenojarse, hacerse benigno". Humanizar, dice otro diccionario, es "hacer una cosa más humana, menos cruel, menos dura para los hombres".

Trasladando estas referencias que proceden del estudio de la palabra humanizar al mundo socio-sanitario y del sufrimiento, nos damos cuenta de que hay una gran relación entre su significado y los valores más nobles de la relación terapéutica. Lejos de reducirse a adoptar una serie de medidas protocolizadas para eliminar las consecuencias negativas de la masificación y tecnificación de la asistencia, constituye un compromiso ético que impregnará todo el ser y el hacer de los profesionales socio-sanitarios.

Originariamente, podríamos decir que no habrá ningún buen resultado de cualquier iniciativa o de cualquier plan de humanización que no esté inspirado y movido por los valores genuinamente humanos a los que se refiere etimológicamente la palabra.

En el fondo, detrás de todo deseo de humanizar debe haber un compromiso por abandonar el paternalismo que ha caracterizado la práctica sanitaria y socio-sanitaria durante años y una dirección hacia relaciones más horizontales, más humanas porque se reconozca la dignidad de la persona cuidada, su protagonismo, aunque debilitado, para lo cual el profesional se abaja e intenta comprender empáticamente el mundo de los significados y necesidades que la experiencia por la que pasa tiene para él y su entorno de cara a incidir, con su relación humana y el uso de las técnicas, en la parte sana que, movilizándola, permita hacer experiencia de la mayor salud posible, incluso en medio de la debilidad.

En efecto, hablar de humanización es hablar de relación porque el ser humano es un ser social. Hablar de humanización en el mundo socio-sanitario y de la salud y del sufrimiento es hablar de la persona vulnerable, pero la persona en su globalidad, en su dimensión física, intelectual, emotiva, social y espiritual. No podemos seguir centrados en el concepto de salud de la OMS, que quiso dar un paso adelante en la amplitud de miras, pero que se queda pequeño e inadecuado por definirla como "estado completo de bienestar físico, mental y social". Todos sabemos que tal estado no existe y que uno puede hacer experiencia de salud conviviendo sanamente con muchos límites físicos o mentales o sociales. La salud pasa, pues, por la calidad

¹⁰ LAPESA R., "Historia de la lengua española", p. 63-64 y 69.

percibida por la persona, por la propia historia y el protagonismo sobre ella, por los afectos y los valores que se viven, tanto en medio del buen funcionamiento de los órganos, funciones y relaciones como cuando éstos fallan.

Humanizar es algo cuya necesidad siempre se ha sentido. "La exigencia de acercar lo más posible el *ser* de la asistencia sanitaria, en todas sus formas -de la profesional a la voluntaria-, a su *deber ser*, viene de lejos. Siempre se sintió a lo largo de la historia esta necesidad, aunque con las diferentes resonancias que, conforme a la concepción del hombre, compartían las personas y los grupos. Quizá se sienta hoy de forma más intensa, gracias a una sensibilidad cultural más acusada y a las mayores posibilidades que ofrecen los recursos sanitarios".¹¹

Para conseguir los objetivos de la humanización, afirma Brusco,¹² no es necesario renunciar al esfuerzo científico y tecnológico, típico de nuestro tiempo. El deseo de volver al pasado pensando que era más humano puede ser romántico, irrealista e incapaz de hacer progresar a la sociedad.

Hoy vivimos en una sociedad realmente más humana¹³ que la del pasado, donde la dignidad de la persona se pretende salvaguardar de una serie larga de peligros para la vida misma, y gracias a la disponibilidad de recursos para satisfacer algunas necesidades fundamentales. A pesar de todos los motivos que hay para denunciar los elementos deshumanizadores, una visión realista nos lleva a afirmar que se ha hecho un notable esfuerzo en la sociedad para subrayar la importancia del bien fundamental de la persona, para eliminar el sufrimiento y sus causas y promover un estilo de vida y una salud y una curación a la medida del hombre.¹⁴ Naturalmente esta afirmación es relativa también a los diferentes lugares del mundo. Por eso el primer valor a promover en toda iniciativa de humanización es la justicia.

Un plan de humanización será tanto más humano cuanto más a la medida del hombre esté planificado, ejecutado y evaluado.

Por eso, cuando para algunos la palabra *humanizar* tiene resonancias blandengues o de andar por las nubes, quizás no consideran que antes que nada tiene que ver con la ética exigible en toda interacción entre personas, y tanto más cuando una de ellas está en inferioridad de condiciones, como sucede cuando uno está enfermo. En este sentido el abajamiento al que se refiere la etimología y la humildad propia de la persona humanizada requiere un estilo relacional en el que predomine la horizontalidad, la libertad, la autonomía y la responsabilidad o capacidad de dar respuestas personales en la vida.

Humanizar, en fin, es un proceso complejo que comprende todas las dimensiones de la persona y que va desde la política, a la cultura, a la organización sanitaria, a la formación de los

¹¹ BRUSCO A., "Humanización de la enfermería", en: BERMEJO J.C., (ed), "Humanizar la salud", Madrid, San Pablo, 1997, p. 30.

¹² BRUSCO A., "Humanización de la asistencia al enfermo", Madrid, Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud, 1998, p. 47.

¹³ BRUSCO A., o.c., p. 48.

¹⁴ Cfr. BRUSCO A., "La humanización en el mundo de la salud", en: AAVV., "Humanización en salud", Bogotá, Selare, 1993, p.113.

profesionales socio-sanitarios, al desarrollo de los planes de cuidados, etc. Si un elemento es central en la humanización, seguro que es la relación porque a través de él se articulan todos los demás, relación directa con el paciente, relación en el trabajo interdisciplinar, relaciones institucionales, relación de la persona con los grupos con los que planifica y decide el presente y se juega el futuro del hombre.

Centrados en el ámbito relacional, hay que tomar conciencia de la particular necesidad de competencia relacional (saber, saber hacer y saber ser), hecha de la adquisición de conocimientos específicos para la relación con el enfermo de Alzheimer, habilidades relacionales centradas en las necesidades del paciente y la familia, y actitudes interiorizadas para que dichas habilidades sean reflejo de tales disposiciones interiores. La psicología humanista nos propone la triada rogeriana como actitudes fundamentales: la aceptación incondicional, la empatía y la autenticidad o congruencia.

No sólo, sino que es necesario también desarrollar la competencia ética, que viene dada por la capacidad de manejar los sentimientos que se producen en nosotros con ocasión de la relación con los destinatarios de nuestra profesión o voluntariado. Se trata de integrar los propios sentimientos y ser dueños de ellos para no sean ellos dueños de nuestra conducta.

En la relación con los enfermos de Alzheimer y sus familias, además, se producen conflictos éticos que han de ser afrontados con una buena competencia ética, dada en primer lugar por la capacidad de detectar tales conflictos, de analizarlos con racionalidad y de dilucidarlos y tomar decisiones de manera interdisciplinar y dialógica. En las instituciones como las residencias para mayores, sería conveniente, a este respecto la creación de Comités de Bioética Asistencial o comisiones interdisciplinarias con funciones semejantes.

La comunicación con el enfermo de Alzheimer: algunas claves.

Desarrollar la agudeza empática, la capacidad de comprender los sentimientos y significados que la persona a la que queremos ayudar experimenta, es un permanente reto. Desplegar la empatía en la escucha y la respuesta empática constituye una necesidad en todo tipo de relaciones, pero lo constituye particularmente en la relación con el enfermo de Alzheimer, donde la confusión que se nos genera es tal que podemos, con la mejor de las intenciones, establecer relaciones que contribuyan también al aumento de confusión en el paciente.

Examinemos una conversación y veamos algunas indicaciones para la relación.

HABLANDO CON UN ENFERMO DE ALZHEIMER

María es una residente del Centro de Día a la que conozco por que la ayudo a comer todos los días. Padece demencia en un estado avanzado y que ahora está deprimida.

María vivía con su marido, estaba diagnosticada de demencia pero sólo lo sabía él y se lo ocultaba a sus hijos, cuando su marido murió, fue cuando sus hijos descubrieron la enfermedad de su madre. Ellos no podían atenderla durante todo el día por lo que decidieron llevarla a la Residencia en régimen de “ Centro de Día”.

María es una persona muy tranquila, es de esos residentes que pasan desapercibidos para el personal a lo largo de todo el día. No habla con nadie, no demanda ninguna atención y nunca tiene quejas de nada.

El encuentro tuvo lugar alrededor de las 12:45 de la mañana. Todos los residentes a esta hora suben a la planta para comer. María, una hora antes, se había bajado con un compañero a dar

un paseo. Cuando subió a la planta me la encontré en el medio del comedor y me dirigí hacia ella para acompañarla hasta su sitio para comer.

A.1: ¡Hola María!

M.1: ¡Hola!

A.2: ¿Has estado paseando?

M.2: No Lo sé

A.3: ¿No lo sabes?, hace un ratito ha venido “Dani” y te has bajado con él a dar un paseo, ¿No te acuerdas?

M.3: Sí

A.4: ¿Y dónde has ido?

M.4: No lo sé

A.5: No sabes si has ido a terapia.

M.5: Sí

A.6: María, ya es la hora de comer ¿quieres que te acompañe a tu sitio?

M.6: Sí

A.7: *(La cojo del brazo pero ella me da la mano y nos dirigimos hacia su sitio. Cuando la ayudo a sentarse me doy cuenta de que está llorando, entonces se sienta y yo me pongo de “cuclillas” junto a ella. La cojo de la mano y la pregunto):* María ¿por qué lloras?.

M.7: No lo sé.

A.8: ¿Te sientes mal?

M.8: Sí

A.9: Y ¿Cómo te sientes?

M.9: No lo sé.

A.10: ¿Estás triste?

M.10: Sí

A.11: Te sientes muy triste y por eso lloras ¿no?

M.11: Sí

A.12: ¿Quieres contarme algo más de lo que te pasa?

M.12: No

A.13: ¿No te apetece hablar de ello?

M.13: No lo sé

A.14: ¿Quieres que me quede aquí contigo?

M.14: No te vayas *(sentí como me apretaba la mano)*.

A.15: Vale María, me quedo aquí contigo. *(Entonces percibí que dejaba de llorar. En ese momento traen la comida y comienzo a dársela. Yo tenía que dar de comer a más residentes que no pueden comer ellos solos. A María si se la anima y se está pendiente de ella puede comer ella sola)*. María tengo que dar de comer a Mercedes porque ella no puede hacerlo sola ¿Sigues comiendo tú sola?

M.15: Sí

A.16: Ahora vengo a prepararte el segundo plato ¿Vale?

M.16: Sí *(Al rato llegó otro auxiliar y la dio de comer. Cuando terminó de comer y yo ya me iba fui a verla)*.

A.17: María ¿qué tal has comido?

M.17: No lo sé.

A.18: ¿Estaba bueno?

M.18: Sí.

A.19: Yo me tengo que ir a comer y luego voy a clase, pasado mañana te veo ¿vale?

M.19: Vale

A.20: Hasta luego María.

M.20: Hasta luego. (*Yo me fui un tanto satisfecha por como había llevado la conversación pero esta opinión cambió al siguiente día. Estaba preparando la medicación y una de las veces que miré por la puerta vi a María parada frente al mostrador. Fui a saludarla y cuando me acerqué lo suficiente pude ver que tenía los ojos llorosos.*)

A.21: María, ¿qué te pasa? (*La acaricié la mejilla. Físicamente nos separaba el mostrador.*)

M.21: No lo sé (*Breve pausa acompañada de un largo silencio*) Ayúdame (*Mientras comenzaba a andar*)

A.22: (*Di la vuelta al mostrador y cogiéndola del brazo me dejé llevar hacia donde ella se dirigía.*) María ¿dónde vas?

M.22: No lo sé (*Silencio*) No quiero que me vean.

A.23: ¿Quién no quieres que te vea?

M.23: No lo sé

A.24: ¿Damos un paseo?

M.24: Sí (*Tras pasear un largo rato en silencio la digo*):

A.25: ¿Estás cansada? ¿quieres que vayamos al comedor y te sientas un ratito?

M.25: Sí

A.26: Vamos, que te acompaño (*Llegamos al comedor y se sienta en una silla. Sus ojos ya no lloraban pero expresaban mucha tristeza.*) María ¿quieres contarme algo?

M.26: Sí

A.27: Y ¿qué me cuentas?

M.27: Nada.

A.28: Bueno quizá luego te apetece que venga y charlemos un poquito.

M.28: Sí

A.29: Pues entonces hasta luego María.

M.29: Adiós (*Me sentí muy triste y la besé en la mejilla, entonces ella también me dio un beso y me dijo*): Gracias.

A.30: *De nada María. Hasta luego.* (Su conversación estaba llena de contradicciones, en realidad no sabía lo que quería. En muchas ocasiones sus "Sí" no eran afirmaciones y sus "No" no eran negaciones. Ante la misma pregunta lo mismo te podía decir que sí que te podía decir que no.)

A primera vista, la conversación que transcribió el agente de salud, está impregnada de ternura y resulta entrañable. Sin embargo, si leemos las indicaciones siguientes a propósito de la comunicación con los enfermos de Alzheimer, nos daremos cuenta de la inoportunidad de este estilo relacional donde las preguntas son abiertas, en lugar de orientar a la realidad al paciente con información.

COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DEMENCIA¹

La comunicación es el puente que siempre debe permanecer entre el cuidador y el familiar con demencia. De esta forma, el enfermo puede permanecer conectado consigo mismo y con el mundo que le rodea. Los cuidadores que han logrado mantener una buena relación con un familiar que padece esta enfermedad utilizan consistentemente diferentes estrategias.

PROBLEMAS EN LA COMUNICACIÓN CON PERSONAS CON DEMENCIA

¹ FERNÁNDEZ DE TROCONIZ, M.I., MONTORIO CERRATO, I., DIAZ VEIGA P., "Cuando las personas Mayores Necesitan Ayuda. Guía para cuidadores y familiares", Volumen 1. "Cuidarse y cuidar mejor". IMSERSO, Madrid, 1997. Pág. 63-67

- ∟ *Tienen dificultad para expresarse y para comprender.*
- ∟ *Olvidan rápidamente lo que se les dice.*
- ∟ *Repiten lo mismo una y otra vez.*
- ∟ *Cuentan historias que no tienen lógica.*
- ∟ *Pueden no recordar los nombres de los familiares ni saber quiénes son éstos.*
- ∟ *Pueden describir un objeto, pero no saber su nombre.*

Cómo comunicarse con personas con demencia.

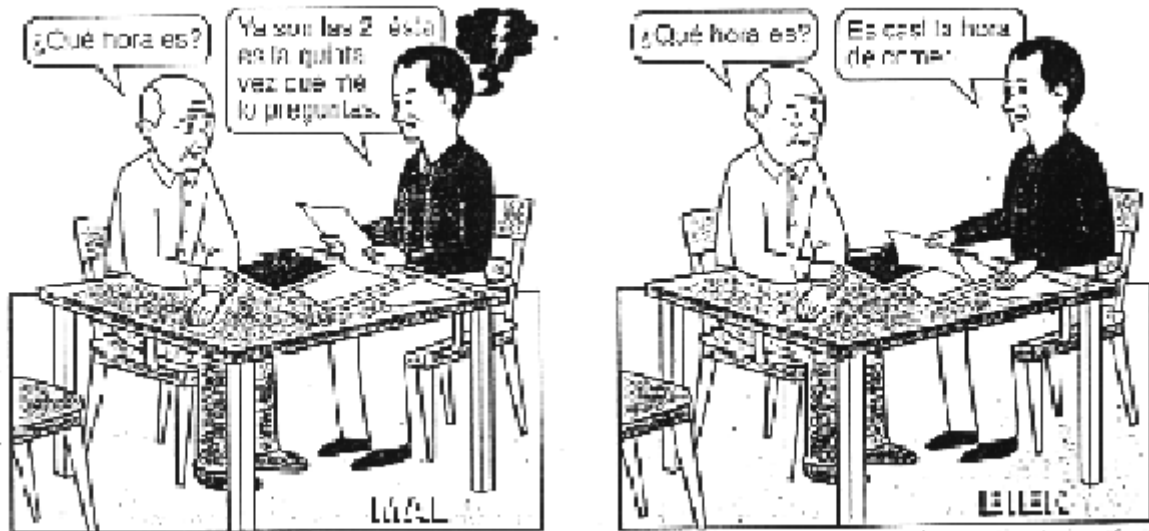
Piense que los problemas de su familiar se deben a la enfermedad, y no a que quiera voluntariamente irritarle a usted o “sacarle de quicio”.

- ***Capte su atención** y proporciónese seguridad (sonríale, tómele del brazo, déle un abrazo)*
- ***Llame a su familiar por su nombre**, situándose frente a él y hablando despacio.*
- ***Elija temas agradables** de conversación, háblele sobre aquello que a él o a ella le gusta y le es agradable. Hechos y acontecimientos del pasado que hayan sido de interés para su familiar pueden ser temas adecuados, ya que le gustará hablar de ellos.*
- ***Utilice un trato apropiado.** Háblele como a un adulto, no como si se tratara de un niño. Esto significa evitar palabras, frases y el tono de voz que empleamos con los bebés y los niños. También, significa evitar la tendencia a utilizar la palabra “nosotros” como cuando, por ejemplo, se dice, “Parece que hoy tenemos buen aspecto”. A menos, que se quiera realmente decir “nosotros” no es conveniente utilizarlo, siendo preferible utilizar frases como “Tienes buen aspecto”, que significaría lo mismo pero expresado de una manera adulta.*
- ***Es preferible que le diga a su familiar lo que debe hacer y no lo que no debe hacer.** De esta manera hará más fácil que le entienda. Así, es preferible decirle “Quédate en el salón” que “No te muevas del salón”*

Ana está cuidando de su esposo, Manuel, que padece la enfermedad de Alzheimer. Es la hora de la comida, Ana está ayudándole a comer. Manuel no sabe dónde poner las manos y toca con ellas la comida, está nervioso. Ana le dice: “No pongas las manos en la comida”

Al decirle esto, Ana se está centrando en el comportamiento incorrecto y no ayuda a su esposo a comprender lo que quiere que haga. Es mejor, simplemente, guiarle sobre lo que debe hacer, por ejemplo, diciendo: “Pon las manos en tus rodillas”. Esto es preferible porque está en términos positivos, le indica lo que tiene que hacer y le facilita comprenderlo.

- **Haga preguntas sencillas.** Evite realizar preguntas cuando la enfermedad se encuentre en un estado avanzado. Pero si lo hace, limite las alternativas de respuesta. Algunos ejemplos de preguntas adecuadas son: “¿Quieres una manzana?” (A la vez que se la muestra), “¿Te gustaría dar un paseo?” (Pregunta que se responde sencillamente con sí o no). Evite preguntas más complejas, ante las que son posibles diversas respuestas. Por ejemplo, “¿Qué quieres comer?” ya que tiene tantas posibles respuestas que puede dificultar que su familiar responda.



Mantenga la calma.

- **Simplifique lo que quiere decir.** Utilice palabras familiares y conocidas. Evite largas parrafadas que contribuirán a una mayor confusión de su familiar. Una información sencilla y breve ayudará a que se sienta orientado y seguro.

- **Escúchele pacientemente** pensando que va a comprenderle. Aunque en ocasiones, no le pueda entender pese al empeño que pone, otras veces podrá entenderle.

- **Mantenga la calma.** Intente sonreír y mostrar sentido del humor. Una respuesta de impaciencia o agresividad, sólo lleva a provocar un conflicto. En situaciones donde la persona mayor parezca preocupada y tensa, el cuidador debe responder con tranquilidad. Es preferible utilizar diferentes palabras y frases, pensando qué es lo que puede querer su familiar y manteniendo la calma. Puede acompañar todo ello de una sonrisa y tocar a su familiar o cogerle suavemente de las manos para tranquilizarle.

En la viñeta anterior se observa cómo el cuidador, que está revisando unos papeles, se ve interrumpido por su padre, quien le hace la misma pregunta, una y otra vez. Una respuesta

Como mejorar la comunicación con nuestros familiares



Haga preguntas que faciliten la respuesta.

de impaciencia y fastidio es inadecuada porque la persona mayor no está orientada en el tiempo y por lo tanto no entiende la respuesta. Además es importante saber que si se hace siempre esa misma pregunta se debe a que es importante para él y no porque voluntariamente quiera molestar. En la otra respuesta, el cuidador mantiene la calma y contesta a la pregunta indicando una actividad (hora de comer) y lo hace de forma pausada utilizando un lenguaje claro y sencillo, mientras le sonrío. De esta manera su padre se sentirá orientado y seguro.

- **No intente razonar ni aplicar la lógica con su familiar.** A veces, la persona que padece demencia vive en su propio mundo, siguiendo su propia lógica y realizando acciones de difícil comprensión para las personas que no sufren tal enfermedad (por ejemplo, ponerse la ropa interior sobre la exterior). A veces puede ser conveniente seguir la realidad que vive el enfermo aunque realice actos que no sean lógicos para los demás. Mientras su actividad no sea peligrosa para él o para los demás miembros de la familia, deje que la continúe aunque no sea del todo lógico ni comprensible para usted. Esto transmite seguridad a su familiar.

- **Elimine la utilización de la expresión “¿no recuerdas?”.** El enfermo de Alzheimer va perdiendo la memoria con el tiempo. Por esta razón habrá cosas que no pueda recordar y se sentirá frustrado. Sea comprensivo en estos momentos. Preguntarle si recuerda algo le pone en un aprieto. Es necesario vigilar y evitar las expresiones que examinen la capacidad de memoria de su familiar. Así, utilizar expresiones tales como ¿ Cuándo hiciste... ? o ¿Cuánto tiempo hace que...? pueden causar frustración. Por ejemplo, es preferible decir “Aquí está tu prima Carmen” en lugar de “¿ No recuerdas a tu prima Carmen?”.

- **Déle la oportunidad de responder.** Lo que parece un silencio largo e inútil para usted, puede significar que su familiar está concentrándose, comprendiendo lo que acaba de decirle y buscando una respuesta. Si no responde en 1 ó 2 minutos, repita usted su pregunta o comentario exactamente de la misma manera en que lo hizo anteriormente, empleando las mismas palabras, ya que así facilitará que lo acabe de entender.

- **Ayúdele a comunicarse a través de la lectura.** Una de las actividades de más interés y que más amena pueden resultar para su familiar si padece esta enfermedad es la lectura. Leerle durante un rato un pequeño texto es también una forma de comunicación.

MEJORAR LA COMUNICACIÓN A TRAVÉS DE LA LECTURA

3 Respetar los gustos de su familiar, por ejemplo averiguar si prefiere acontecimientos sociales, textos históricos, novelas, etc.

3 Utilizar libros cuyo contenido le sea familiar, así los comprenderá mejor y disfrutará más.

3 Elegir historias divertidas, alegres e interesantes.

3 Leer las historias con un tono ameno, esto conseguirá que pueda seguirnos.

3 Elegir el momento adecuado según el estado anímico de su familiar.

3 No prolongar demasiado la sesión de lectura y tener en cuenta la capacidad de atención de la persona mayor.

3 Considerar la existencia de cualquier déficit sensorial. Es necesario conocer si su familiar sufre algún problema visual o auditivo y las implicaciones que esto puede tener sobre la lectura.

Humanizarse para humanizar

Uno de los retos para humanizar la relación es empezar por uno mismo. Quizás la lectura de un testimonio nos puede interpelar para “ablandarnos”, que es una de las connotaciones más específicas del significado de humanizar.

Se trata de un reportaje publicado en la revista "*Entorno*"¹⁵ donde se dice que la enfermedad de Alzheimer no tiene curación por el momento, pero sí tratamiento y entre las reflexiones que hace en torno al tratamiento (además de la oportunidad de un diagnóstico precoz y del uso de los nuevos fármacos), dice que mientras se espera una solución más avanzada, el mejor tratamiento para el afectado por el Alzheimer es el cuidado y el afecto. De ahí la importancia de promover al máximo la estancia en el propio domicilio, con los necesarios apoyos externos.

Pero me ha llamado la atención la afirmación de que la función de sonreír es una de las últimas en perderse, así como al enfermo nunca le falla la capacidad de recibir afecto.

Quiero traer aquí las palabras de un esposo que cuida a su mujer, enferma de Alzheimer y que escribe su experiencia y, escuchándola, puede que nos acerquemos a la realidad de la mano de los que directamente están afectados:

"Isabel... ya he conseguido darte de comer con esa jeringuilla... no sufras más. Tranquilízate, que ahora te sentaré y pasaremos la tarde juntos. Hace ya tres años que no puedes hablar, ni moverte. Últimamente te siento lejos... Por eso continuo hablándote, aunque nunca sepa hasta qué punto me entiendes..."

Ahora ya no están todos los proyectos de futuro que compartimos, ese universo propio que nos mantenía unidos. Estás conmigo, pero a veces me siento perdido: eras mi confidente, mi apoyo, el motor de mis ilusiones. Sí... aquel día de enero -hace ya tres años y medio- en que me preguntaste quién era yo, ese universo nuestro estalló en mil añicos. Tú sabes que nunca he sido un hombre débil, pero lloré. Ese día comprendí que no podía dejar que te fueras poco a poco...

Todo empezó aquel mes de mayo de 1990 en que estabas tan rara, ¿te acuerdas? Se te olvidaban los recados, te perdías en la calle, no traías las vueltas de la compra, cruzabas los semáforos en rojo... Estabas muy nerviosa, pero hacías esfuerzos por ocultarnos todos estos despistes que te humillaban. ¡Claro! A tus 55 años eras una de las secretarias mejor consideradas de aquella multinacional alemana. Una mujer inteligente, con carácter, siempre perfectamente arreglada desde las ocho de la mañana, con esos tacones que a mí me parecían altísimos para ir a trabajar. Nuestros hijos, Alvaro y Manuel, me decían que podrías tener alguna carencia vitamínica, o la menopausia, o algo así. Estábamos un poco preocupados, pero se acercaba el verano, y queríamos comprar aquella casita en la playa. ¡Tenías tanta ilusión! Por las noches, cuando nos metíamos en la cama, me decías que querías soñar que paseábamos los dos, cogidos de la mano, playa arriba, playa abajo... (...)

¹⁵ Cfr. BLAZQUEZ M.G., "Alzheimer: la enfermedad del nuevo milenio", en: "*Entorno profesional*", nº 19, enero-febrero 1998, p. 12-13.

En septiembre todo se precipitó: había que renovar tu carnet de conducir y no querías ir. Te resistías como gato panza arriba. Al final, te llevamos casi arrastras, y cuando tocó firmar, con la mano temblorosa, no podías apenas cerrar un círculo. Me miraste asustada... Tú lo sabías. Por eso no querías ir a la comisaría. No querías que lo notáramos. (...)

Recuerdo -como si fuera ayer- que la segunda vez que te llevamos al scanner dijiste con voz triste: "¿Y para qué? Yo sé que cada día estoy peor. Me doy cuenta de que no me han dado tratamiento ni medicación."

Sé que sufrías y te humillaba que tus amigas te vieran en ese estado, en silla de ruedas. Llegó el momento en que no querías salir a la calle porque sentías vergüenza de que te vieran así. ¡Siempre has sido tan presumida!"

Fue aquella semana de noviembre cuando mis oídos registraban por primera vez la palabra alzheimer y el mundo se me venía encima. No quise decírtelo para no preocuparte, pero me hundí. El médico no me dio ninguna solución, ningún tratamiento, sólo me dijo una palabra: paciencia, hijo. (...) Era como si los médicos me dieran el pésame. (...)

Desde muy al principio tuve que dedicarme a las tareas del hogar. No podía hacer un huevo frito sin que se rompiera, ni sabía planchar y me daba vergüenza tender la ropa: lo hacía a las cuatro de la mañana para que no me vieran los vecinos... ¡Qué estúpido! Las vecinas me decían que tenía que tender las camisas por el bajo y yo hacía como si no fuera conmigo. Y todo eso además de bañarte, peinarte y vestirme. Aquello era mucho para mí e intenté contratar a una enfermera, pero era más de la mitad de mi sueldo y ni siquiera te trataban bien. Entonces comprendí que con nadie estarías mejor que conmigo y con tu hijo Alvaro, porque el mayor estaba destinado en Canarias. (...)

Isabel, perdona porque no consigo meter en cintura esta casa, que las labores del hogar me superan. Pero los besos, los abrazos y las caricias que yo te doy no te los va a dar nadie. La única idea que me atormenta es que estés sufriendo. Tus gemidos de dolor, o de nerviosismo, me atormentan y se me clavan en el corazón.

Esta mañana me he dado cuenta de que llevo tres días sin salir de casa y de que nadie me ha visitado. Te sigo teniendo, pero esta enfermedad tan terrible que atrapó tu cerebro desintegrándolo ha hecho que perdiéramos muchos amigos, una gran parte de la familia, las diversiones, las ilusiones... A veces me cuesta. Sé que tienes la capacidad de recibir la ternura que Alvaro y yo te damos. Quizás estés haciendo acopio de ese cariño, para cuando sufres más. (...)

Hay quien me dice que tengo que vivir mi vida, pero después de pensarlo mucho, siempre llego a la misma conclusión: mi vida está aquí contigo. Los dos, de la mano, todas las tardes. Los dos, juntos por las noches. Mi vida eres tú, estés como estés. Lo único que quiero hacer es estar aquí contigo y pasar las tardes juntos cogidos de la mano. (...)

Lo único que pido a Dios es que me deje morir después de ti. No quiero dejarte sola en este mundo sin ayuda, sin ternura. Nuestro hijo no aguantaría este peso solo. Así que hazme un sitio cuando llegues al cielo. ¡Tengo tantas cosas que contarte!"¹⁶

Quisiera terminar, finalmente, recordando un famoso poema de Antonio Machado que canta la gracia de unas hojas verdes que no pasan desapercibidas en el **viejo y carcomido** olmo y que -no sé muy bien porqué- lo asocio con la relación con el enfermo de Alzheimer, especialmente cuando el deterioro es grande. Dice así, como ustedes recordarán:

"Al olmo viejo, hendido por el rayo
y en su mitad podrido,
con las lluvias de abril y el sol de mayo,
algunas hojas verdes le han salido.

¡El olmo centenario en la colina
que lame el Duero! Un musgo amarillento
le mancha la corteza blanquecina
al tronco carcomido y polvoriento.

Antes que el río hasta la mar te empuje
por valles y barrancas,
olmo, quiero anotar en mi cartera
la gracia de tu rama verdecida.

Mi corazón espera
también, hacia la luz y hacia la vida,
otro milagro de la primavera.
(Antonio Machado, "A un olmo seco", 1921).

¡Ojalá cuantos estamos aquí presentes descubramos en la relación con los enfermos de Alzheimer las ramas verdes que salen bajo forma de sonrisa fruto de la lluvia fresca de abril y el sol de mayo traducidos en cuidados impregnados de ternura y competencia! ¡Ojalá nuestro corazón siga esperando el milagro permanente de la primavera que se produce también cuando el amor colorea cada una de las relaciones, especialmente con los más débiles!

José Carlos Bermejo

¹⁶ Cfr. "Testimonio. Un marido habla con su mujer, enferma de Alzheimer", en: Telva, p. 98-100.