

GUÍA

MEJORAR EL BIENESTAR DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA A TRAVÉS DE NUESTRAS INTERACCIONES COTIDIANAS



ACP GERONTOLOGIA

matia
vivir con sentido



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

BERDINTASUN, JUSTIZIA
ETA GIZARTE POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE IGUALDAD,
JUSTIZIA Y POLÍTICAS SOCIALES

Proyecto de Matia Fundazioa en colaboración con Teresa Martínez

Autoría:

Teresa Martínez Rodríguez y Feliciano Villar Posada.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. EL PUNTO DE PARTIDA. ALGUNAS COSAS QUE DEBEMOS SABER	7
2. LA IMPORTANCIA DE LAS INTERACCIONES COTIDIANAS EN EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA	11
2.1. Identidad y bienestar personal	11
2.2. Las interacciones instrumentales y socioafectivas	13
2.3. Interacciones potenciadoras y detractoras	16
3. ACERCARSE A LA PERSPECTIVA DE LA PERSONA CON DEMENCIA E INTERPRETAR SU COMPORTAMIENTO	23
3.1. Ponerse en su lugar y aceptar su realidad emocional	23
3.2. Las técnicas de validación	24
3.3. Interpretar el comportamiento identificando necesidades no cubiertas	26
4. FACILITAR LA COMUNICACIÓN	31
4.1. Procurar un entorno significativo y orientador	32
4.2. Mantener la atención	33
4.3. Facilitar su comprensión	34
4.4. Adecuar nuestra expresión corporal	36
5. APOYAR SU RELATO	41
5.1. La importancia de mantener la identidad y agencia narrativa	41
5.2. Actividades de reminiscencias	43
5.3. Propiciar oportunidades para conversar	45
5.4. Las técnicas de andamiaje	46
6. CUANDO EL LENGUAJE VERBAL SE HA PERDIDO	51
7. PARA SABER MÁS	53

1.

EL PUNTO DE PARTIDA. ALGUNAS COSAS QUE DEBEMOS SABER



El cuidado se produce siempre en un contexto de comunicación interpersonal. Incluso cuando realizamos tareas de cuidado sin hablar, nos estamos comunicando. La ausencia de palabras, los silencios, nuestros gestos, los ritmos de nuestras acciones, transmiten información. Siempre. No comunicarse no es posible.

Nuestra comunicación es una de las herramientas más importantes en el cuidado de las personas con deterioro cognitivo o que han desarrollado una demencia. Porque nuestra comunicación va a modular, en buena medida, el estado emocional de la persona. Puede facilitar su bienestar y, también, contribuir a reducir su malestar. Tampoco hemos de perder de vista que algunas interacciones también pueden intensificar estados emocionales negativos.

Comunicarse con una persona con demencia y entender algunas de sus conductas, en ocasiones, no es sencillo. Por ello hemos elaborado esta guía, para ayudar a quienes acompañan y cuidan a las personas con demencia a comunicarse mejor con ellas.

En esta guía presentamos de forma muy resumida algunas ideas y técnicas que pueden ayudarnos tanto a comprender las necesidades que las personas con demencia expresan como a mejorar el modo en que nos comunicamos con ellas.

Para empezar, antes de proponer intervenciones y técnicas concretas, es importante tomar conciencia de algunas creencias que podemos tener sobre las personas con demencia y sobre sus comportamientos. Este es el punto de partida necesario para que las técnicas que luego presentamos puedan realmente resultar de ayuda. Porque las técnicas son meras herramientas y, para que resulten valiosas, deben proceder de una mirada, de unas actitudes que las soporten.

VER “PERSONAS” ANTES QUE “DEMENCIAS”



En primer lugar, debemos tomar conciencia de la enorme importancia que tiene nuestra mirada. Cómo vemos y consideramos a las personas con demencia es esencial para facilitar una buena comunicación con ellas.

La demencia tiene importantes repercusiones en la persona y esto puede llevar a que este diagnóstico invada la visión del otro y nos impida reconocer a la persona como tal, como alguien que a pesar de sus cambios y deterioro sigue siendo “persona” y, por tanto, única y valiosa.

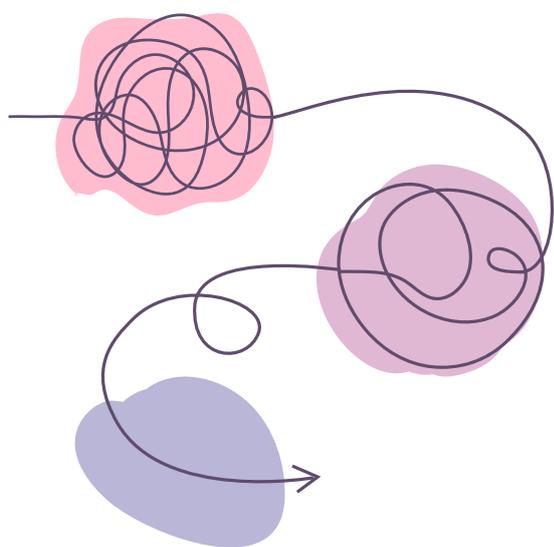
LAS PERSONAS CON DEMENCIA SIGUEN TENIENDO NECESIDADES PSICOLÓGICAS Y SOCIALES

En segundo lugar, debemos considerar que las personas con demencia tienen necesidades diversas y no solo de índole física o corporal. La demencia se caracteriza por una pérdida de las funciones cognitivas que, a su vez, provocan cambios en el comportamiento. Pero el componente cognitivo no es lo único que define al ser humano.

Cuando la demencia progresa, la “persona” no desaparece y sigue teniendo necesidades psicosociales. Incluso cuando la persona está en una fase avanzada de deterioro, necesita sentirse incluida, reconocida, escuchada, comprendida, querida y apoyada.



EL COMPORTAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA BUSCA CUBRIR NECESIDADES



En consecuencia, debemos tener en cuenta que las personas con demencia, cuando no ven cubiertas sus diversas necesidades, suelen desarrollar conductas que pretenden expresar y combatir el malestar emocional que ello les provoca.

Los comportamientos de las personas con demencia no son síntomas directos del daño cerebral, surgen en entornos de cuidado que pueden atender o desatender las distintas necesidades de la persona.

Las denominadas alteraciones de conducta, en muchos casos, son respuestas emocionales ante necesidades no cubiertas de la persona (físicas, sociales, emocionales...). No todo comportamiento en la persona con demencia carece de sentido. Es, por ello, necesario realizar un esfuerzo de comprensión para ponernos en el lugar de la persona, captar su mensaje y poder interpretar la perspectiva de cada persona en cada situación.

Ahora sí, dicho esto, veamos en las siguientes páginas algunas informaciones, técnicas y recomendaciones que pueden ayudarnos a mejorar la comunicación con las personas con demencia en el cuidado cotidiano.

Otra cosa importante. En esta guía no pretendemos ofrecer recetas o soluciones mágicas. Esto no es posible. Porque cada persona, cada situación, cada contexto de cuidado es único y complejo. No obstante, tener ciertos conocimientos, manejar ciertas habilidades y técnicas, desde una mirada abierta, reflexiva y compasiva, nos ayudará a conocer y a explorar nuevos modos de mirar, acercarnos y comunicarnos mejor con las personas que tienen una demencia (entre otros muchos atributos más).



2.

LA IMPORTANCIA DE NUESTRAS INTERACCIONES COTIDIANAS EN EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

En el cuidado de larga duración, nuestras interacciones cotidianas con las personas con demencia son oportunidades únicas para reforzar la identidad de éstas y promover, así, su bienestar emocional. El contacto interpersonal positivo en el día a día puede ayudar, de una forma importante, a prevenir el malestar en la persona, el cual, a su vez, suele ser expresado a través de cambios en su comportamiento.

2.1. Identidad y bienestar personal



La identidad personal se refiere a todo aquello que hace que cada persona seamos alguien único. En la construcción y mantenimiento de la identidad cabe distinguir dos procesos complementarios: el auto-reconocimiento y el hetero-reconocimiento (el reconocimiento de los demás sobre uno mismo). El primero se forja, en buena parte, desde el reconocimiento de los demás.



El mantenimiento de la identidad se asocia a bienestar psicológico, especialmente en las personas mayores y también en aquellas que tienen deterioro cognitivo o una demencia.



La demencia conlleva en muchas ocasiones una pérdida progresiva de facultades cognitivas que afecta al mantenimiento de la propia identidad. Por ello, el reconocimiento de los demás, se convierte en un aspecto esencial para el mantenimiento de ésta.

Incluso las personas que tienen un deterioro cognitivo muy avanzado, si son tratadas y estimuladas desde su consideración de “persona”, pueden llegar a tener algunos momentos de lucidez, aunque solo sea por un espacio corto de tiempo (llegando a pronunciar alguna palabra, a mirarnos, a sonreír). Esto significa que la persona todavía está allí. Es un aviso de que, en nuestra forma de verla y tratarla, es fundamental no olvidar que la persona también tiene necesidades emocionales.

Algunos aspectos ayudan a reconocer y mantener la identidad de las personas con demencia y, así poder apoyar su bienestar emocional:

- Los elementos biográficos que otorgan identidad: lugar de origen, profesión, talentos especiales, pertenencia familiar o a grupos de la comunidad, etc.
- El conocimiento y respeto de los valores que han orientado y orientan su vida.
- Las rutinas o costumbres que la persona ha construido, sobre todo las que desea mantener y que contribuyen a su bienestar.
- El aspecto o imagen externa de la persona.

Para mantener la identidad de las personas con demencia debemos prestar especial atención a:



01

Cómo nos dirigimos a la persona, cómo hablamos con ella y también el modo en que hablamos de ella con los demás. Haciéndola visible, no ignorándola, reforzando su valor y singularidad, dándole un trato adulto.



02

La actividad (cotidiana y extraordinaria) que proponemos y a la que la animamos, para que esté en sintonía a sus valores, costumbres y preferencias. Para ello es primordial conocer su historia de vida.



03

El espacio físico donde vive, porque también puede contribuir a reforzar su identidad. Su habitación, su entorno de convivencia, sus objetos y pertenencias son elementos importantes.



04

Su imagen personal, respetando sus gustos, costumbres, velando siempre porque mantenga un aspecto cuidado, positivo y propio.

2.2. Las interacciones instrumentales y socioafectivas



En el contexto del cuidado se han identificado principalmente dos tipos de interacciones comunicativas: las instrumentales y las socioafectivas. Ambas son importantes, pero debemos saber que son distintas.

INTERACCIONES INSTRUMENTALES	INTERACCIONES SOCIOAFECTIVAS
Objetivo	
<ul style="list-style-type: none"> ● Regular el comportamiento 	<ul style="list-style-type: none"> ● La relación interpersonal
Foco principal de interés	
<ul style="list-style-type: none"> ● Dar instrucciones ● Solucionar problemas ● Las necesidades corporales de la persona 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mostrar respeto por la persona ● Generar confianza ● Las necesidades psicosociales de la persona
La consideración de la persona	
<ul style="list-style-type: none"> ● Un medio al servicio de otro fin: el cumplimiento de una tarea asistencial ● El otro como objeto 	<ul style="list-style-type: none"> ● La persona como fin en sí misma ● El otro como sujeto
La relación interpersonal	
<ul style="list-style-type: none"> ● Jerárquica ● El experto tiene el poder frente al paciente 	<ul style="list-style-type: none"> ● Horizontal ● De igual a igual

Tomado y adaptado de Feliciano Villar (2019)



Ejemplo de interacción instrumental

Buenos días Ángela, ya es la hora de levantarse. Arriba, te voy a duchar.

No tengo ganas hoy de ducha.

Es la hora y he traído una toalla limpia. Y luego a desayunar, que se hace tarde...



Ejemplo de interacción socioafectiva

Buenos días Ángela. Hoy hace un bonito día. ¿Cómo te sientes hoy, has dormido bien?

Pues no muy bien la verdad.

Tendrías calor, hizo calor toda la noche. ¿O estás preocupada por algo?

Pues hay algo que me quita el sueño, la verdad...



Ambos tipos de interacciones son necesarias en el cuidado. Para conseguir una comunicación de calidad debemos combinar ambas. El problema aparece cuando nuestra comunicación en un contexto de cuidado de larga duración se limita a las interacciones instrumentales, ya que entonces estaremos centrando nuestra acción en la tarea antes que en la persona.

Las interacciones socioafectivas brindan oportunidades de expresión y de diálogo. La persona puede compartir necesidades emocionales. Este tipo de interacciones estimulan el relato y con ello refuerzan la identidad narrativa. Y lo que es muy importante: generan vinculación afectiva y confianza, algo indispensable para el buen cuidado. Por ello es necesario incluir en tareas cotidianas de cuidado secuencias comunicativas donde también haya interacciones socioafectivas.



Un ejemplo de cómo incluir interacciones socioafectivas en momentos de cuidado (interacción instrumental y socioafectiva)

- Buenos días Ángela. Hoy hace un bonito día. ¿Cómo te sientes hoy, has dormido bien?
- Pues no muy bien, me he despertado muchas veces.
- Vaya, igual tenías mucho calor. Te ayudaré a levantarte y luego vamos al baño. Aquí tengo una toalla limpia.
- Sí hacía algo de calor, pero, la verdad es que siempre duermo mal. Es la edad. Pues hala, a la ducha, vamos allá.
- Eso es, una cuando está limpia, se siente luego mejor. Y si luego se desayuna con ganas, ya ni te cuento...

2.3. Interacciones potenciadoras y detractoras

Tom Kitwood ha señalado cinco necesidades universales del ser humano (confort, identidad, apego, ocupación e inclusión). Necesidades que también tienen las personas con demencia y que permanecen, incluso cuando éstas presentan un deterioro cognitivo muy avanzado. Cuando el entorno no cubre estas necesidades, la persona con demencia puede expresar su malestar emocional a través de conductas (habitualmente las calificamos como alteraciones de conducta) que buscan precisamente satisfacer dichas necesidades.

LAS CINCO NECESIDADES PSICOSOCIALES DEL SER HUMANO SEGÚN KITWOOD



CONFORT:

Necesidad de trato cálido y cercano.



IDENTIDAD:

Necesidad de saber quiénes somos.



APEGO:

Necesidad de tener vínculos y relaciones de confianza.



OCUPACIÓN:

Necesidad de sentir utilidad y participar en actividades significativas.



INCLUSIÓN:

Necesidad de sentirse parte de un grupo social, de evitar el aislamiento y la soledad.

Quienes cuidamos y acompañamos a las personas que tienen una demencia, con nuestras interacciones, podemos contemplar y atender estas necesidades o, por el contrario, ignorarlas y desatenderlas. Esto es lo que partiendo de las propuestas de Kitwood, el Grupo de Bradford, ha denominado como potenciadores y detractores en la comunicación, haciendo un listado concreto de éstos en el contexto del cuidado a personas con demencia (Brooker y Surr, 2005).

Las interacciones potenciadoras son aquellas que contemplan y cubren las necesidades psicosociales de las personas con demencia. El grupo de Bradford ha categorizado un total de 17 tipos de potenciadores, que se refieren tanto a actitudes como a conductas.

POTENCIADORES EN LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS CON DEMENCIA



CALIDEZ:

Demostrar afecto, cariño y preocupación por otra persona.



APOYAR:

Proporcionar seguridad y confort.



RITMO ADECUADO:

Reconocer la importancia de ayudar a crear un ambiente relajado.



RESPETAR:

Tratar a la persona como un miembro valioso de la sociedad y reconocer su experiencia y edad.



ACEPTAR:

Establecer una relación basada en una actitud de aceptación y visión positiva del otro.



CELEBRACIÓN:

Reconocer, apoyar y disfrutar de las habilidades y logros de una persona.



RECONOCIMIENTO:

Reconocer, aceptar y apoyar a la persona como un ser único y valorarla como individuo.



AUTENTICIDAD:

Ser sincero y abierto con la persona, con sensibilidad hacia sus necesidades y sentimientos.



VALIDACIÓN:

Reconocer y apoyar la realidad de la persona. Acoger sus sentimientos y emociones.

POTENCIADORES EN LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS CON DEMENCIA



EMPODERAMIENTO:

Delegar el control y ayudar a la persona a descubrir o emplear habilidades y aptitudes.



FACILITACIÓN:

Calcular el nivel de apoyo requerido y proporcionarlo.



CAPACITAR:

Reconocer y fomentar el nivel de compromiso y capacidad de una persona dentro de un marco de referencia. Dar apoyos para que las personas tomen decisiones y desarrollen acciones.



COLABORACIÓN:

Tratar a la persona como una persona completa e igual en lo que está sucediendo, consultarle y trabajar con ella.



IDENTIFICAR:

Conocer a la persona en su sentido de ser único, con una actitud abierta y sin prejuicios.



INTEGRAR:

Aceptar y apoyar la participación de la persona en un escenario concreto, independientemente de sus habilidades y discapacidades.



INCLUIR:

Permitir y fomentar que una persona esté y se sienta incluida, física y psicológicamente.



DIVERSIÓN:

Adoptar una manera libre y creativa de ser, utilizar y reaccionar al uso de la diversión y el humor integrando a la persona.

Por el contrario, las interacciones detractoras son las que ignoran y desatienden las necesidades psicosociales de las personas con demencia. El grupo de Bradford ha categorizado otros 17 tipos de detractores.

DETRACTORES EN LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS CON DEMENCIA

- **INTIMIDACIÓN:** Hacer que la persona se sienta asustada o temerosa utilizando amenazas verbales o la fuerza física.
- **EVITACIÓN:** No prestar la atención que se reclama o desatender una evidente necesidad de contacto.
- **RITMO INADECUADO:** Proporcionar información y presentar las opciones a un ritmo demasiado rápido como para que la persona lo entienda.
- **INFANTILIZACIÓN:** Tratar a la persona de un modo paternalista como si fuera un niño pequeño.
- **ETIQUETAR:** Utilizar una etiqueta como principal modo de describir o relacionarse con una persona.
- **DESAUTORIZAR:** Decir a la persona que es incompetente, inútil, sin valor alguno o incapaz.
- **ACUSACIÓN:** Culpar a una persona por cosas que ha hecho o no ha podido hacer.
- **MANIPULACIÓN:** Utilizar artimañas o engaños para distraer o manipular a una persona para que haga o deje de hacer algo.
- **INVALIDACIÓN:** No reconocer la realidad de una persona en una situación concreta.
- **DESEMPODERAMIENTO:** No permitir a las personas utilizar las capacidades que tienen.
- **IMPOSICIÓN:** Forzar a las personas a hacer algo, pasando por alto sus deseos y anhelos, o negándoles la elección.
- **INTERRUPCIÓN:** Inmiscuirse o intervenir en algo que hace una persona, o romper de forma brusca su "marco de referencia".
- **COSIFICACIÓN:** Tratar a las personas como si fueran pedazos de materia inerte o un objeto.
- **ESTIGMATIZACIÓN:** Tratar a las personas como si fueran objetos, enfermas, extrañas o marginadas.
- **IGNORAR:** Comportarse (en conversación o acción) en presencia de las personas como si no estuvieran.
- **EXCLUIR:** Alejar a una persona o excluirla física o psicológicamente.
- **BURLA:** Reírse de una persona, burlarse, bromear sobre ella o humillarla.

En el día a día del cuidado de las personas con demencia, surgen muchas situaciones en las que es muy importante nuestra manera de responder. Veamos un ejemplo, de cómo ante una misma situación, podemos interactuar de forma detractora o convertir nuestro contacto en una oportunidad para el empoderamiento de la persona.

CASO DE REFLEXIÓN

Julietta fue actriz, su vida discurrió en ambiente de lujo y reconocimiento a su belleza y talento. Ahora es atendida en una residencia, tiene un Alzheimer grado moderado y una importante discapacidad visual.



A media mañana, cuando una profesional pasa cerca de la mesa donde está sentada junto con otros residentes de la planta, Julieta en gesto altivo y en tono exigente dice en alto:

"¡Camarera, traígame un refresco y por favor dese prisa...!"

Respuesta a esta situación con interacciones detractoras:

"Ay (ja, ja) Julieta cielo qué cosas dices, que esto no es el Ritz... Aquí como mucho...¡agua del grifo que hay crisis! Y sin exigencias cariño que ahora solo eres una más. ¡Tienes que acostumbrarte a vivir aquí!"

Se oyen otras risas...

Interacciones detractoras	Interacciones potenciadoras
• Ritmo inadecuado • Desapoderar	• Calidez • Validar
• Intimidar • Imponer	• Apoyo • Empoderar
• Evitar • Interrumpir	• Ritmo adecuado • Facilitar
• Infantilizar • Cosificar	• Respeto • Capacitar
• Etiquetar • Estigmatizar	• Diversión • Colaborar
• Desautorizar • Ignorar	• Autenticidad • Identificar
• Acusar • Excluir	• Aceptar • Incluir
• Manipular • Hacer burla	• Reafirmar • Integrar
• Invalidar	• Reconocer

Respuesta a esta situación con interacciones potenciadoras:

"Ahora le traigo algo fresco de beber Julieta, qué elegante está usted hoy, da gusto verla..."

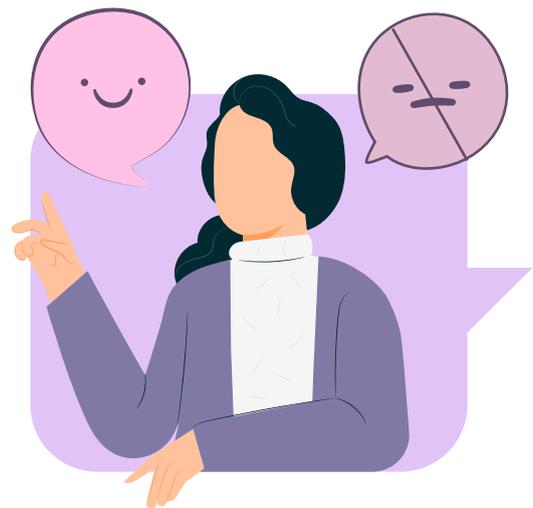
...

Julieta tome su refresco... Anímese y cántenos algo a todos... Cómo es la canción de su película?"

(La profesional empieza a entonarla para animar a que Julieta empiece)

Interacciones detractoras	Interacciones potenciadoras
<ul style="list-style-type: none"> • Ritmo inadecuado • Desapoderar 	<ul style="list-style-type: none"> • Calidez • Validar
<ul style="list-style-type: none"> • Intimidar • Imponer 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo • Empoderar
<ul style="list-style-type: none"> • Evitar • Interrumpir 	<ul style="list-style-type: none"> • Ritmo adecuado • Facilitar
<ul style="list-style-type: none"> • Infantilizar • Cosificar 	<ul style="list-style-type: none"> • Respeto • Capacitar
<ul style="list-style-type: none"> • Etiquetar • Estigmatizar 	<ul style="list-style-type: none"> • Diversión • Colaborar
<ul style="list-style-type: none"> • Desautorizar • Ignorar 	<ul style="list-style-type: none"> • Autenticidad • Identificar
<ul style="list-style-type: none"> • Acusar • Excluir 	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptar • Incluir
<ul style="list-style-type: none"> • Manipular • Hacer burla 	<ul style="list-style-type: none"> • Reafirmar • Integrar
<ul style="list-style-type: none"> • Invalidar 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer

Algunas acciones detractoras y potenciadoras pueden sucederse en una misma secuencia comunicativa. Debemos saber que cuando un detractor sucede a un potenciador, sus efectos negativos prevalecen y restan poder a los positivos de la primera interacción. Por ello, es conveniente no solo promover los potenciadores en la comunicación sino especialmente evitar los detractores que puedan producirse.



3.

ACERCARSE A LA PERSPECTIVA DE LA PERSONA CON DEMENCIA E INTERPRETAR SU COMPORTAMIENTO

La demencia se produce por un daño cerebral que provoca deterioro cognitivo, lo cual suele ir acompañado de cambios sustanciales en el comportamiento de las personas. Sin embargo, no por ello sus conductas están ausentes de significado. Comprender la lógica de la perspectiva de la persona e interpretar las necesidades que dirigen sus comportamientos resulta fundamental. Esta es una de las principales aportaciones del enfoque Atención Centrada en la Persona en el campo de las demencias. Esta comprensión requiere esfuerzo y tiempo, pero es un cometido realmente importante para el bienestar de la persona y también de quienes están con ella.

3.1. Ponerse en su lugar y aceptar su realidad emocional



Comunicarse con una persona con demencia implica interesarse y esforzarse por comprender lo que ella siente. Se trata de captar su realidad, de estar abierto a acercarse a la persona, de ser capaz de acoger su perspectiva, aunque nos resulte extraña o incluso nos parezca que carece de ella.



Validar significa aceptar lo que la persona está sintiendo, dar por buena su realidad sin rechazarla o intentar corregirla. No se trata de mentir, ni tampoco dar la razón reforzando hechos o informaciones inciertas. Es situarse al lado de la persona y acompañarla en su emoción, haciéndole sentir que está siendo escuchada, comprendida y aceptada sin cuestionar su realidad.



Ello implica actitud de apertura y aceptación y también saber utilizar ciertas técnicas como la escucha activa o una adecuada comunicación verbal y no verbal.

3.2. Las técnicas de validación

Si validar, como hemos visto, implica reconocer la realidad de las emociones y sentimientos de la persona con demencia, y responder a ese nivel, hay algunos consejos y estrategias que deberíamos seguir para conseguirlo.



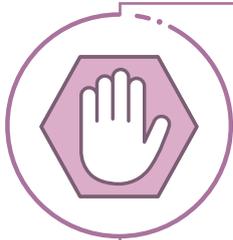
Reconocer a la persona con demencia como persona única.

Hemos de conocer y llamarla siempre por su nombre, hemos de saludarla y de mantener contacto visual con él o ella.



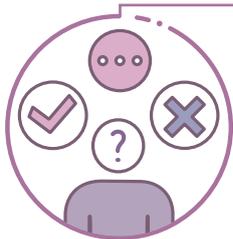
En el caso del nombre, utilizar aquel con el que la persona se reconoce,

sin el uso de diminutivos por defecto, sin confianzas para las que no nos han dado permiso. Este uso de su nombre ha de mantenerse también si la persona no está presente, evitando 'apodos' o etiquetas referidas a la enfermedad o a su comportamiento que pueden resultar irrespetuosas.



Dirigirse a la persona con el debido respeto, sin infantilizar.

Es decir, no hay que confundir el trato cálido o afectuoso con un trato paternalista, en el que se trata a la persona con demencia como alguien inferior, presuponiendo su falta de capacidad.



Consultar necesidades, preferencias y deseos,

sin presuponerlos, sin pensar que ya no los tienen o que no serán capaces de expresarlos.



Apreciar y responder al deseo o necesidad

que la persona pueda estar expresando, y ayudar a canalizarla dentro de lo posible y teniendo en cuenta las preferencias y deseos de otras personas.



Negociar con la persona sobre las actividades a realizar, sin obligar a hacer aquello que no se quiere hacer. Mucha de esta negociación, en entornos institucionales, es sobre actividades cotidianas simples (levantarse, comer, salir al patio, etc.). Negociar ofrece un sentido de control sobre el mundo a la persona con demencia.



No utilizar el imperativo (“levántate”, “abre la boca”, “ponte esta blusa”) cuando nos dirigimos a las personas con demencia. El imperativo impone distancia y asimetría en la comunicación, con una parte (nosotros) por encima de otra (ellos), de la que esperamos que nos obedezca.



Acoger la emoción, lo que la persona siente o necesita, evitando confrontar la irrealidad de lo que la persona afirma o vive. En ocasiones, con algunas personas, puede resultar de ayuda hablar, por ejemplo, de alguien (fallecido) a quien la persona está buscando, pero desplazando el motivo de la conversación.

Un ejemplo

Muchas tardes, Remedios, pregunta por su madre y quiere salir del centro para ir a su casa con ella.

El equipo acoge su sentimiento de soledad, de miedo y desprotección. Interpreta su comportamiento como la búsqueda de estar acompañada, protegida, querida.

La cogen de la mano, pasean con ella un rato y conversan con calma recordando aspectos positivos de su madre.

No le recuerdan que murió hace años, pero tampoco le dan la razón afirmando que está viva o que vendrá pronto a buscarla.

- Remedios, tu madre siempre te ha querido mucho. La echas de menos, pero ahora estamos contigo, no estás sola. Creo que cocinaba muy bien tu madre... ¿Qué hacía muy rico?
- El cocido, lo hacía muy bien.
- Seguro, un día de estos comeremos cocido. Todas juntas, no estás sola.

3.3. Interpretar el comportamiento identificando necesidades no cubiertas

Algunos de los comportamientos más difíciles y las reacciones desmesuradas de las personas con demencia no son una consecuencia directa del daño neurológico. También pueden tener que ver con las necesidades no cubiertas de la persona. Unas pueden ser de orden físico o corporal (dolor, calor, hambre, ruido, incomodidad, etc.) y otras pueden ser ocasionadas por necesidades psicológicas o sociales (sentirse sola, aburrida, tener miedo, sentirse humillada, frustrada, etc.). Desde el marco de la Atención Centrada en la Persona se entiende que estos comportamientos pueden ser modos que la persona utiliza para expresar su malestar emocional ante necesidades no cubiertas.

De especial interés es el Modelo de necesidades no cubiertas formulado por Cohen-Mansfield y Werner (1995) desde el que se argumenta que las personas con demencia presentan necesidades que en ocasiones no son identificadas por quienes les cuidan o a las que no se les sabe dar respuesta. Las alteraciones conductuales surgen del desequilibrio entre la historia, personalidad y hábitos de la persona, su estado mental y físico actual y un entorno de cuidado que no es capaz de responder. Cuando la persona presenta necesidades que no son cubiertas, bien porque no puede expresarlas verbalmente, bien porque el entorno no ofrece respuesta, ésta puede mostrar su frustración a través de alteraciones comportamentales diversas.

Los profesionales deben prestar atención e indagar sobre los motivos que hay detrás de estos comportamientos y no pensar que son algo sin sentido propio de la enfermedad. Es preciso hacer un esfuerzo especial por llegar a comprender estos comportamientos desde la perspectiva de la persona. En ocasiones puede resultar complicado encontrar respuestas adecuadas, pero partir de que las conductas se entienden como reacciones emocionales ante situaciones determinadas o necesidades no cubiertas ya es un buen punto de partida.

Los comportamientos más complejos deben ser abordados en el marco de reuniones interdisciplinarias realizando un análisis siempre individual y buscando pautas personalizadas. Hay que evitar que los profesionales actúen de forma improvisada proponiendo pautas, a veces muy distintas, según criterios particulares.

PREGUNTAS ANTE LAS CONDUCTAS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA DESDE EL ENFOQUE DE LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS

1 ¿Quién es?

- *Su historia*
- *Su personalidad*

2 ¿Cuáles son sus principales características?

- *Salud física y mental*
- *Funcionamiento cognitivo*
- *Afrontamiento emocional*

3 ¿Qué necesidad está intentando cubrir?

- *Necesidades físicas*
- *Necesidades psicosociales*

4 ¿Cómo es su entorno actual? ¿Cubre estas necesidades?

- *Entorno físico*
- *Entorno social*

5 ¿Cómo comunica su frustración?

- *Qué emociones expresa*

6 ¿Qué comportamiento desarrolla como resultado de esta frustración?

- *Qué conductas concretas se observan*

UN EJEMPLO: REMEDIOS QUIERE SALIR DEL CENTRO E IR CON SU MADRE

1 ¿Quién es?

Remedios vivió siempre en el campo, con sus padres hasta que murieron. Está soltera y sin hijos. Se dedicó al campo y a coser.

Es una mujer tímida, asustadiza, muy dependiente del criterio de los demás. Siempre ha estado dispuesta a trabajar y a ayudar a los demás.

2 ¿Cuáles son sus principales características?

Su salud es buena. Movilidad buena.

Tiene una demencia tipo Alzheimer, grado moderado, con afectación importante en la memoria de hechos recientes.

Cuando encuentra dificultades, siempre busca la protección por parte de otros.

3 ¿Qué necesidad está intentando cubrir?

Por la tarde está cansada y precisa ir a dormir pronto porque madruga mucho.

Se relaciona poco, se siente a menudo triste y sola.

4 ¿Cómo es su entorno actual? ¿Cubre estas necesidades?

El espacio del centro es cerrado, no permite salir a exteriores a pasear si no es con compañía.

Por las tardes, especialmente los fines de semana queda muy aislada.

5 ¿Cómo comunica su frustración?

Soledad, nerviosismo, se incrementa su desorientación.

6 ¿Qué comportamiento desarrolla como resultado de esta frustración?

Se desplaza por los pasillos, pregunta por su madre, quiere salir del centro para irse y estar con ella.

ESTRATEGIAS DE APOYO QUE SE HAN ACORDADO



1

Los fines de semana, sobre las 6 de la tarde, dar un paseo con ella por los alrededores del centro.

2

Procurar que por las tardes no esté sola. Ponerle música de su agrado, procurar que esté en contacto con alguien.



3

Adelantar la cena y la hora de acostarla.

4

Comunicación a través de validación cuando muestra el comportamiento de preguntar y querer ir con su madre.



4. FACILITAR LA COMUNICACIÓN



Las personas con demencia tienen limitaciones que pueden llegar a ser muy importantes para comprender su entorno y, también, para poder expresar sus necesidades. Su mundo se torna ambiguo, confuso y, en ocasiones, también hostil y amenazante.

Los y las profesionales necesitamos conocer técnicas y desplegar habilidades de comunicación para poder conectar con la persona, comprender su perspectiva y transmitirle apoyo y aceptación. Esto es algo esencial para el buen cuidado de las personas con demencia. Las habilidades de comunicación son uno de los aspectos que claramente marcan la diferencia en la profesionalización, la calidad en la atención y el trato a las personas con demencia. Habilidades que también aportan bienestar al profesional, tanto porque con ello se previenen alteraciones en el comportamiento como porque así se incrementa su percepción de competencia en el cuidado.

4.1. Procurar un entorno significativo y orientador



El entorno (físico y social) de cuidados puede facilitar o dificultar el bienestar de la persona con demencia. También la comunicación con ella. Los entornos significativos hacen a las personas sentirse más seguras y orientadas. También ayudan a que las personas estén más activas y mantengan mayor contacto interpersonal.



Un entorno orientador ayuda a comprender a la persona dónde está y qué sucede. Con ello se previene su desorientación y se reduce su malestar. Un entorno orientador tiene que ver en primer lugar con su accesibilidad cognitiva, es decir lo comprensible que resulte para la persona (distribución, señales, decoración, contraste de color, iluminación adecuada, etc.). Además, debe facilitar la previsibilidad (orden y estabilidad espacial, ciertas rutinas orientadoras) y, fundamentalmente, los profesionales debemos esmerarnos en mantener una comunicación que prevenga la desorientación, que facilite a las personas encontrar significado y comprender lo que sucede.



El uso de apoyos visuales y objetos significativos, siempre que se realice de una forma personalizada, estimula y facilita la comunicación con las personas con demencia. Algunos objetos, además, pueden tener gran capacidad en algunos momentos para orientar, tranquilizar y generar bienestar a las personas.

4.2. Mantener la atención



Prestar atención es algo necesario para poder comunicarse. Sabemos que las personas con demencia tienen problemas para centrar la atención y también para mantenerla durante incluso cortos periodos de tiempo. Por ello, debemos conocer y utilizar intencionalmente estrategias para ello.



Captar la atención de la persona, procurar mantener el contacto ocular mientras hablamos con ella, eliminar distractores o procurar conversaciones sin interferencias son recomendaciones que debemos tener muy en cuenta para facilitar la comunicación con las personas que tienen deterioro cognitivo.

ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA CAPTAR Y MANTENER LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

1 PARA CAPTAR LA ATENCIÓN DE LA PERSONA

- *Llamar a la persona por su nombre.*
- *Situarse en frente. Evitar situarse de lado o detrás de la persona para hablar con ella.*
- *Situarse a su misma altura. Evitar hablar con ella estando por encima (por ejemplo, agacharse a su altura para hablar con la persona que se desplaza en silla de ruedas).*
- *Conseguir y mantener el contacto ocular.*

2 ELIMINAR DISTRACTORES

- *Eliminando ruidos.*
- *Reduciendo los estímulos presentes.*

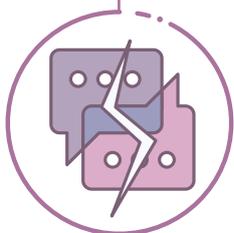
3 CONVERSACIONES UNO A UNO

- *Evitar conversaciones cruzadas entre varias personas o grupos.*
- *Evitar mezclar temas.*

4.3. Facilitar su comprensión



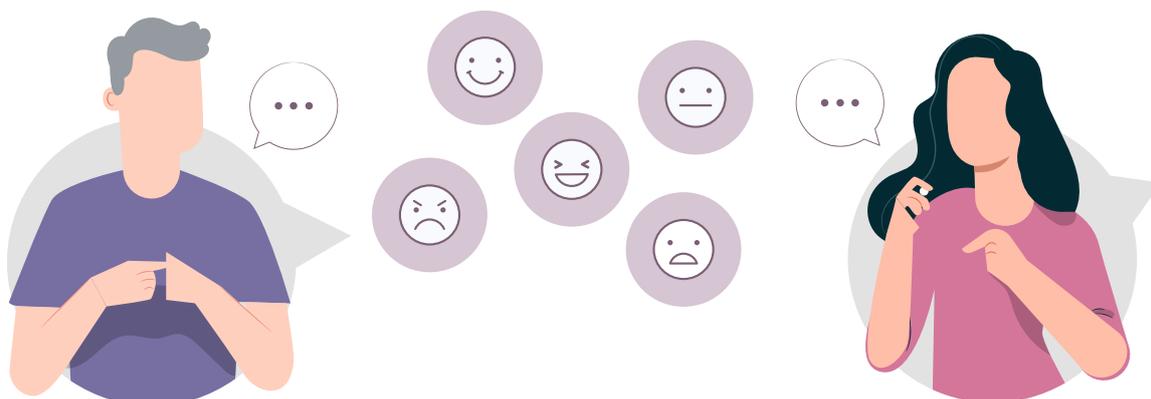
En la comunicación interpersonal se suelen distinguir dos canales: la comunicación verbal y la no verbal. La primera transmite información a través de nuestras palabras, la segunda a través de nuestro cuerpo. La comunicación verbal transmite fundamentalmente contenidos informativos (datos, instrucciones, opiniones, ideas, etc.). La comunicación no verbal ofrece información sobre las emociones. Cuando existe discrepancia entre el mensaje que se ofrece en estos dos canales, prevalece lo que transmite el canal no verbal, es decir, la información emocional.



En las demencias degenerativas, como la enfermedad de Alzheimer, se va perdiendo gradualmente la comunicación verbal. Las personas, incluso desde fases iniciales de la demencia, pueden presentar problemas tanto en su expresión verbal como en la comprensión de lo que les decimos verbalmente. Esto genera dificultades diversas además de generar frustración que puede ser expresada de distintas formas (desánimo, enfado) por la persona.



Simplificar nuestro lenguaje, proponer elecciones sencillas o dejar suficiente tiempo para que la persona procese lo que le decimos, pueden facilitar su comprensión.



ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA FACILITAR LA COMPRENSIÓN VERBAL DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

1 SIMPLIFICAR NUESTRO LENGUAJE

- *Frases cortas.*
- *Frases sencillas, formuladas en afirmativo.*
- *Palabras y expresiones que sean familiares para la persona.*

2 ELECCIONES CLARAS

- *Preguntas de respuesta si/no: ¿Quieres un plátano?*
- *Preguntas de dos elecciones: ¿Quieres plátano o pera?*

3 DEJAR TIEMPO PARA QUE LA PERSONA COMPREnda Y RESPONDA

- *Dejar tiempo después de cada frase para que procese la información. Hablar despacio y con frases no muy extensas distanciadas por pausas (5 segundos, aproximadamente).*
- *No interrumpir cuando la persona quiere decir algo.*

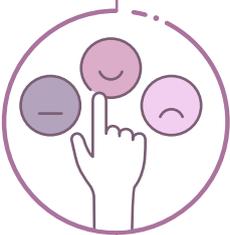
4 BUSCAR TEMAS DE CONVERSACIÓN FAMILIARES Y MOTIVADORES

- *Conocer su historia de vida, sus intereses, aficiones, temas favoritos, los sucesos más significativos, las anécdotas que le gusta recordar, sus talentos.*

4.4. Adecuar nuestra expresión corporal

Como hemos visto, a través de nuestro cuerpo emitimos información sobre nuestras emociones. Esta es una información que se transmite y es captada por todas las personas, incluso en las fases más avanzadas de la demencia. Por ello, es esencial observarlos y aprender a modular este canal de comunicación. Es una de las habilidades más importantes en el cuidado de las personas con demencia. Es lo que habitualmente marca la diferencia entre unos profesionales y otros.

► La comunicación del cuerpo o la comunicación no verbal



La comunicación no verbal es la principal vía para comunicar nuestras emociones. Cuando existe discrepancia entre lo que decimos con nuestras palabras y lo que decimos a través de nuestro cuerpo, prevalece la información transmitida por nuestro lenguaje no verbal.



El lenguaje no verbal es la estrategia de comunicación más potente cuando el deterioro cognitivo se va haciendo mayor. Las personas con demencia avanzada captan nuestras emociones. Son competentes para identificar cómo estamos y qué mensaje emocional les estamos transmitiendo (calma, afecto, aceptación... vs agobio, rechazo, asco...). Y suelen responder también emocionalmente en sintonía a nuestra respuesta.



A su vez, a través de su expresión corporal, las personas nos transmiten sus necesidades y estado emocional. Es una fuente de información importantísima para identificar malestar y bienestar y actuar en consecuencia.



Para lograr el bienestar y facilitar la comunicación con las personas con demencia, especialmente cuando tienen un deterioro cognitivo importante, debemos esmerar nuestras habilidades de comunicación no verbal. Hay dos claves importantísimas que debemos recordar y usar con intencionalidad: mostrar afecto e interés y expresar calma.

> **Mostrar afecto e interés**



Expresar afecto e interés por la persona es la forma principal que tenemos para transmitir aprecio y reconocimiento a personas con demencia. Es como podemos decir a la persona que nos importa y que la aceptamos.



Ser reconocido, aceptado por los demás, sentirse incluido, es una necesidad de todo ser humano, también de quienes tienen una demencia avanzada.



El interés por la persona podemos transmitirlo de muchas formas (preguntando, hablando, buscando apoyos cuando la persona tiene problemas) pero a través de nuestra comunicación no verbal podemos reforzar (o invalidar) esta inclinación. En las personas con gran deterioro cognitivo nuestra expresión no verbal es crucial para expresar interés/aceptación o desinterés/rechazo.

EXPRESIONES NO VERBALES QUE INDICAN AFECTO E INTERÉS



- **Sonrisa** (boca y mirada)



- **Movimientos afirmativos** con la cabeza



- **Sonidos vocales de asentimiento** (umm, ajá...)



- **Contacto visual mantenido** (cálido y prudente, no intimidador)

> Transmitir calma



Si somos capaces de reconocer y controlar nuestras emociones negativas (humanas y comprensibles) y transmitir calma a las personas con demencia, habremos logrado la habilidad relacional más importante para el buen cuidado de éstas. Es algo crucial. Las interacciones que transmiten calma previenen en buena medida las alteraciones del comportamiento. Por el contrario, la expresión de ansiedad, prisa o crispación provoca temor y agitación en las personas con demencia. Podemos decir, que las emociones, en cierto modo, se contagian.



El cuidado prolongado y algunas situaciones no nos lo ponen fácil. Los profesionales, además de formación precisamos de apoyos para saber gestionar nuestras emociones (momentos de desconexión, apoyo emocional, comprensión de nuestras emociones). No todo el mundo tiene esta capacidad ni es fácil en algunas circunstancias.



Pero es esencial que cuando la persona está agitada o presenta comportamientos de agresividad, además de preocuparnos por indagar y dar respuesta al malestar que expresa, no podemos ignorar que nuestra forma de comunicarnos influirá de una forma decisiva en el desenlace. Podemos ofrecer una respuesta serena, intentando calmar y aliviar su estado, modulando nuestra expresión corporal.



En las personas con gran deterioro cognitivo nuestra expresión corporal es crucial para transmitir y generar calma.

EXPRESIONES NO VERBALES QUE INDICAN SERENIDAD Y TRANSMITEN CALMA



- Expresión facial cordial, amable



- Sonrisa



- Evitar gestos bruscos



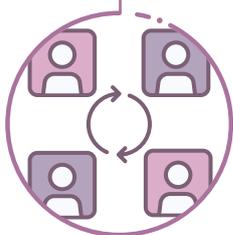
- Tono de voz tranquilo y muy suave



- Hablar con calma, despacio



- Postura relajada



No obstante, conseguir esta calma no siempre será posible. Existen situaciones de cuidado complejas y agotadoras. La organización del trabajo también debe contemplar el relevo y la existencia de estrategias para el descanso, la desconexión y el desahogo para los profesionales en las situaciones más complicadas. Cuidar a quien cuida es una parte que no puede ser ignorada para asegurar el buen trato a las personas con demencia.

5. APOYAR SU RELATO



5.1. La importancia de mantener la identidad y la agencia narrativa

Desde la Atención Centrada en la Persona se subraya la importancia de personalizar el cuidado a las personas con demencia. Esta personalización presenta al menos dos aspectos clave:



Considerar a las personas con demencia como seres únicos, con una vida que va más allá de la aparición de la enfermedad o del ingreso en un centro. Aunque parezca obvio, debemos tener en cuenta que las personas con demencia no nacen en el momento en el que ingresan en una residencia, ni en el momento en el que son diagnosticadas, ni en el momento en el que nosotros, como profesionales, las conocemos. Tienen una biografía que se alarga seis, siete, ocho o incluso más décadas, una biografía que hemos de conocer, respetar y a la que hemos de dar continuidad en el presente y futuro.

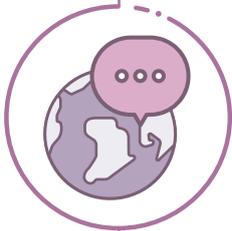


Las personas con demencia continúan teniendo un punto de vista sobre la realidad, sobre su realidad. No hemos de asumir que su punto de vista coincide con el nuestro, y si nos interesamos en conocerlo, en ponernos en su lugar, descubriremos claves fundamentales para cuidar y tratarles de manera más adecuada. Ser capaz de reconocer y tratar de conocer la subjetividad de la persona con demencia (cómo viven las situaciones, qué significan para ellas) es un prerrequisito para cuidar bien.

Una manera de la que todos disponemos para dar sentido a la realidad y a nuestra propia biografía es elaborar historias que las expliquen.

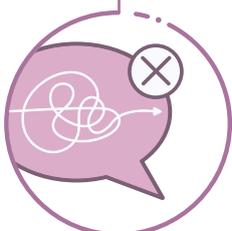


Estos relatos, cuando se refieren a nosotros mismos, se denominan historias de vida. Las historias de vida, en tanto narraciones autobiográficas, identifican y dan sentido a los cambios que hemos experimentado en la vida, y que nos han hecho ser quienes somos en el presente, y cómo nos gustaría ser en el futuro. Las historias vitales son una forma de expresar nuestra identidad personal, de definirnos como personas únicas.



Los relatos, cuando se refieren a acontecimientos externos, les dan sentido, permiten que nos sean familiares y nos proporcionan expectativas respecto a por qué existen, cómo han aparecido, cuál es su importancia y cómo se supone que pueden cambiar en el futuro. En suma, habitamos en un mundo que explicamos a partir de la narración de historias.

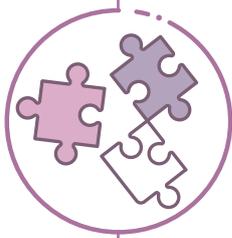
En las personas con demencia, la capacidad para seguir contando historias, así como las oportunidades que se tienen para expresar esas historias en la vida cotidiana (lo que denominamos como agencia narrativa), se encuentran seriamente amenazadas.



La propia enfermedad dificulta el acceso y recuperación de recuerdos, que son los elementos con los que elaboramos los relatos. La coherencia necesaria para hilvanar una historia, creando nexos causales y lógicos entre recuerdos, se ve progresivamente dificultada en el caso de algunos tipos de demencia.



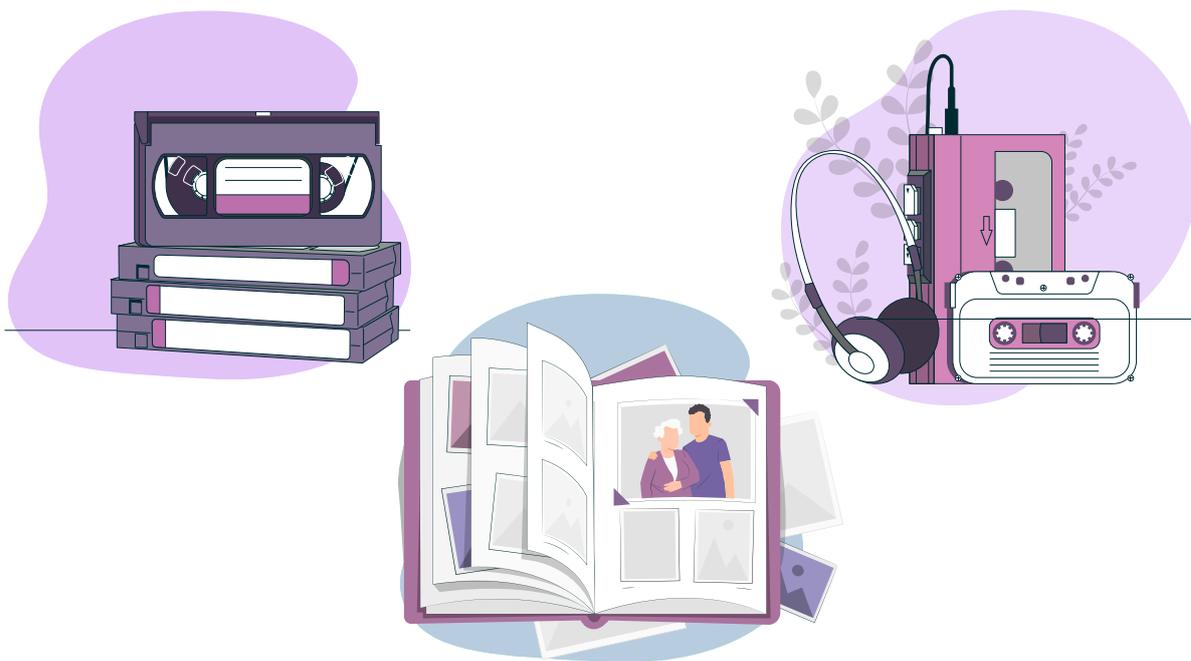
Quienes rodeamos a la persona con demencia en ocasiones les tratamos como si ya no tuvieran nada que contar, como si su punto de vista ya no fuese relevante. Así, nos definimos a nosotros mismos como los que 'sabemos' (pues estamos sanos y en contacto con la realidad) y a ellos como 'los que ya no saben' (porque la enfermedad les ha sustraído esa capacidad), lo que conduce a una imposición de nuestro propio relato sobre lo que les está pasando.



El relato compartido (eso que podemos denominar 'conocimiento de sentido común') sobre la demencia es que esta es una enfermedad devastadora, irreversible, que se lleva a la persona persona por delante (lo que incluye su biografía y su punto de vista). Desde este punto de vista, la demencia acaba con la identidad personal, acaba con la persona.

Ante esta situación de des-personalización, en la que los cuidadores no solo no reconocen, sino que 'secuestran' las historias que todavía son capaces de contar las personas con demencia, imponiéndoles su punto de vista, caben diversas intervenciones y estrategias. Algunas de ellas son formales y planificadas (por ejemplo, las actividades de reminiscencia), mientras que otras son más informales, cotidianas y espontáneas.

5.2. Actividades de reminiscencia



Las actividades de reminiscencia pretenden mantener conectada a la persona con demencia con elementos de su biografía personal, para así poder sostener la identidad personal, la capacidad para contar historias de vida, incluso en fases avanzadas de la enfermedad.

Para llevar a cabo estas actividades, algunas estrategias son recomendables:



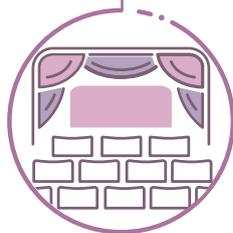
La actividad de reminiscencia ha de tener un sentido desde el punto de vista de la persona con demencia. Esas actividades han de resultar significativas para la persona, y vincularse a temas, roles, trabajos, relaciones, etc. que hayan sido relevantes en la vida de la persona. Esas actividades, además, son un excelente medio para conocer a la persona, sus valores y prioridades, y obtener así claves para dar sentido a su forma de comportarse.



Es interesante el uso de elementos y materiales 'disparadores' que facilitan la evocación de recuerdos biográficos. Estos elementos materiales conectan a la persona con diferentes acontecimientos históricos que pueden haber tenido repercusiones en su propia vida: diarios y revistas antiguas, videos, instrumentos que asociamos a décadas pasadas (juegos, herramientas, etc.).



La música ha demostrado ser un estímulo muy potente, no únicamente porque evoca recuerdos personales, sino porque tiene un gran poder para revivir las emociones asociadas a esos recuerdos. Además, esa capacidad evocadora de emociones se mantiene hasta las etapas más avanzadas de la demencia.



Otras actividades de reminiscencia pueden plantearse a partir de formas de expresión como la danza, el baile, el teatro, etc. lo que resulta particularmente útil como alternativa a las formas de recuerdo vinculadas al lenguaje oral.



Las actividades de reminiscencia planteadas en grupo pueden resultar más amenas, y contribuir a estimular más el recuerdo de cada participante, a partir de experiencias comunes con las de los demás. La reminiscencia en grupo fomenta además la sociabilidad, la relación social y los vínculos entre las personas con demencia, un elemento al que en ocasiones no se presta la suficiente atención.

5.3. Propiciar oportunidades para conversar

Además de las actividades planificadas de reminiscencia, que tienen lugar en un espacio y momento concreto y presentan una duración limitada, resulta crucial estimular los relatos de las personas con demencia también en las conversaciones cotidianas y espontáneas, que aparecen cuando reconocemos al otro como persona.



Conocer la biografía de la persona con demencia nos dará muchas pistas acerca de temas que le pueden interesar y aumentar las probabilidades de implicar a la persona con demencia en conversaciones.



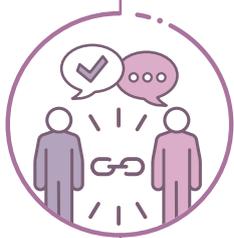
No hay que limitar los relatos a evocaciones del pasado. Las historias vinculadas al aquí y al ahora tienen la ventaja de que la persona con demencia puede contar con apoyos y pistas contextuales que compensen sus dificultades para recordar. Interesarse por lo que siente o piensa en ese momento, por la actividad en curso, preguntar por preferencias, o incluso hablar del tiempo, pueden ser temas que aparentemente son banales, pero que ayudan a la persona a estar conectada con la realidad y a establecer vínculos que incrementan su bienestar.



Ciertas actividades cotidianas de cuidado pueden ser excelentes 'excusas' para entablar conversaciones. Es decir, si estamos ayudado en el baño y aseo, a vestirse, con la comida, a tomar medicamentos, etc. se trata de llevar a cabo esas actividades hablando con la persona. Son momentos además en los que hay cercanía física y se realizan actividades íntimas que pueden favorecer el vínculo con el cuidador si, además de ayuda, se muestra un interés sincero por saber el punto de vista de la persona con demencia, lo que piensa y siente.



La conversación es, además de un intercambio de palabras, un intercambio social y emocional que reconoce al otro como persona, y es tan definitoria (o incluso más) de la calidad del cuidado como lo es la destreza en la ayuda a las actividades físicas (aseo, vestido, alimentación, movilidad) en las que la persona con demencia puede tener dificultades.



En el fondo, no se trata más que de comportarse con la persona con demencia como nos comportaríamos con otra persona: hablar y crear vínculos, dando nuestro punto de vista en forma de pequeñas historias, preguntando por el punto de vista del otro y dando la oportunidad de que lo comunique elaborando pequeñas historias.

5.4. Las técnicas de andamiaje



Ante las dificultades de la persona con demencia para componer y expresar una historia, la reacción de las personas que les rodean es clave. Han de apoyar y ejercer como un 'andamio' que soporte y complete esas historias para que la persona con demencia pueda seguir participando en intercambios comunicativos. Entre esas técnicas encontramos las siguientes:



Animar a las personas con demencia a expresarse, pedirles su opinión y fomentar su participación, sin miedo ni vergüenza a que se puedan equivocar o les pueda costar.



Adaptarse al ritmo de la persona con demencia. Les puede costar encontrar una palabra, pueden parar y volver a arrancar, pueden confundir expresiones... ante estas dificultades es importante saber esperar, sin rectificarles inmediatamente, sin reñirles por sus errores.



Adoptar una actitud de escucha activa. Se trata de poner atención a lo que la persona con demencia quiere explicar, mostrando una genuina curiosidad, conocer su punto de vista, su visión del mundo y su lógica.



Completar aquellos elementos que la persona no se ve capaz, en ese momento, de producir por sí misma. Se trata de prestar ayuda puntual para que la comunicación siga fluyendo, en un proceso en el que la persona con demencia ha de participar activamente, aun con nuestra ayuda.



No corregir explícitamente cuando una persona con demencia se equivoca. Es preferible reformular lo que suponemos que quiere decir y preguntar si realmente es eso.



Ante las distracciones, que pueden ser frecuentes, tratar amablemente de que vuelva al tema.

Algunos ejemplos: Utilizando técnicas de andamiaje cuando la persona tiene dificultades para expresarse oralmente

> Cuando la persona tiene dificultad para encontrar una palabra

- Si se sabe, tras esperar un poco y ver que la persona no puede decirla, decir la palabra que tiene dificultad para expresar. Situarse en frente, evitar situarse de lado o detrás de la persona para hablar con ella.

"¡Hace frío, quiero...!"

"¿La chaqueta?"

- Repetir la frase y dar una nueva opción de que la persona se exprese

"Hace frío, quieres..."

- Sugerir opciones cuando no se sabe qué palabra quiere decir

"¿Chaqueta? ¿Mantita? ¿Toquilla?"

> Cuando la persona no comprende lo que se le dice

- Adaptarse al ritmo de la persona, dejar tiempo después de cada frase

- Repetir la frase cuando la persona parece que no comprende

"Quiero que me digas si te hace daño cuando te toco..."

- Buscar otra forma de decir lo mismo de un modo más sencillo (palabras familiares, sintaxis más simple...)

"¿Te hace daño ahora? ¿Te duele aquí?"

> Cuando la persona expresa ideas desordenadas, que parecen inconexas

- Repetir lo que la persona ha dicho intentando darle cierto orden y sentido (lógico, temporal, gramatical...), pero evitando que la persona se sienta corregida.

(Viendo fotografías de su nueva nieta)

"Pequeña... Ayy Mari Mar, ahora..."

"Maria Mar, tu hija, ha tenido otra hija. Tienes otra nieta."

> Ponerlo del mismo tamaño que las anteriores

- Ayudarle a retomar el hilo de la conversación

"Me estabas contando que ayer vino tu hija a verte"

- Utilizar palabras "recordatorio", palabras que sean familiares para ella

"Estábamos hablando de la PARROQUIA. Me decías que el cura estaba algo sordo..."

En suma...



Se trata de amplificar y de "dar sentido" a lo que la persona parece querer decir para que el flujo comunicativo no decaiga a pesar de las dificultades.



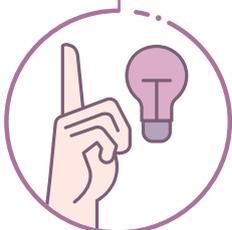
Hemos de ser conscientes de la importancia de cada historia que nos cuentan. Aunque pueda parecer mínima e irrelevante, esa historia es la oportunidad de entrar en el mundo de la otra persona, y nosotros somos la audiencia de un relato único e irrepetible.

6.

CUANDO EL LENGUAJE VERBAL SE HA PERDIDO



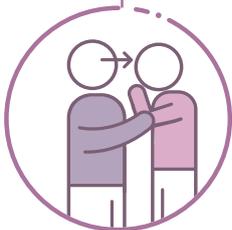
En algunos tipos de demencias el lenguaje oral se ve seriamente comprometido incluso desde momentos iniciales. En las demencias degenerativas, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer, cuando la persona está en una fase muy severa, el lenguaje verbal suele perderse. Sin embargo, esto no significa que no podamos comunicarnos con ella. La comunicación se sigue produciendo a través de canales no verbales.



Cuando la persona ha perdido el lenguaje verbal resulta más difícil conocer sus necesidades y sus preferencias. La observación junto con el conocimiento previo de la persona nos ayudará a interpretar sus conductas y emociones.



Elementos fundamentales de comunicación no verbal a los que hemos de estar atentos son la postura, la expresión verbal, los gestos (especialmente los gestos faciales), la mirada o los sonidos que pueda emitir.



Es fundamental para comunicarse con una persona con demencia ponerse a su nivel. Si está sentada, hemos de procurar agacharnos o sentarnos también nosotros para que las miradas estén a la misma altura. Hemos de evitar 'mirar desde arriba' a la persona con demencia, ya que esto transmite desigualdad y nos coloca en un plano superior que no es deseable y puede desincentivar la comunicación.



Cuando la persona expresa malestar (agitación psicomotriz, gritos, llanto, etc.) es muy importante, además de averiguar los motivos, acoger la emoción mediante una adecuada comunicación no verbal por nuestra parte (gestos, mirada, sonrisa, expresión de interés y calma) e incluso mantener un contacto físico tranquilo y delicado.

► Las alternativas de comunicación no verbales



La utilización de música significativa de una forma personalizada puede ser de enorme ayuda para facilitar la comunicación con personas con una demencia avanzada.



Recurrir a objetos emocionalmente significativos o pertenencias de la persona, que todavía reconozca, pueden ayudar a que la persona se sienta reconocida, acompañada y comprendida.



Algunas técnicas y actividades como la estimulación basal, la estimulación sensorial, los masajes, los aromas, los jardines sensoriales, el contacto con animales, el uso de muñecos y otros entretenimientos manuales pueden tener capacidad para facilitar la interacción y el contacto con las personas con mayor deterioro y mejorar su bienestar emocional. Eso sí, siempre deben utilizarse de una forma absolutamente personalizada y evitar la infantilización que algunos de estos estímulos pueden provocar.

7.

PARA SABER MÁS

- Feil, N. (2003). *Validación. Un método para ayudar a las personas mayores desorientadas*. Barcelona: Herder.
- Guisset, M. J. (2008). Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario. Boletín sobre envejecimiento: perfiles y tendencias, 34, <https://www.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/boletinopm34.pdf>
- Martínez, T. (2015). Personas...con Alzheimer. Artículo publicado en el Blog La ACP, un camino por recorrer. Disponible en: <http://acpgerontologia.blogspot.com/2015/09/personascon-alzheimer.html>
- Martínez, T. (2016). Cuando el Alzheimer avanza ¿dónde queda la persona? Artículo publicado en el Blog La ACP, un camino por recorrer. Disponible en: <http://acpgerontologia.blogspot.com/2016/01/cuando-el-alzheimer-avanzadonde-queda.html>
- Villar, F., y Serrat, R. (2017). Hable con ellos. Cuidados narrativos en el marco de una atención centrada en la persona. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 52(4), 216-222. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.06.004>

matia
vivir con sentido